Niveau(x) d'enseignement: 1 Numéro EDUQ : 8370672
Centre d'intérêt: 260

Nadeau, Bernard.

Le jeune atteint d'albinisme : réalités et perspectives / Gemma F. Chrétien, responsable du projet ; Bernard Nadeau, [chercheur]. -- Paspébiac : Commission scolaire de Monseigneur Matte, 1980.
103 f. ; 28 cm.

La couv. porte en outre: Projet-pilote H.V. #12. Bibliogr.: f. 98.

Cote Dewey: / Cote LC: /

Descripteur(s): *Enfant handicapé *Handicapé visuel *Besoins de l'étudiant *Intégration scolaire *Milieu familial *Revue de la documentation *Primaire (Niveau) *Secondaire (Niveau)

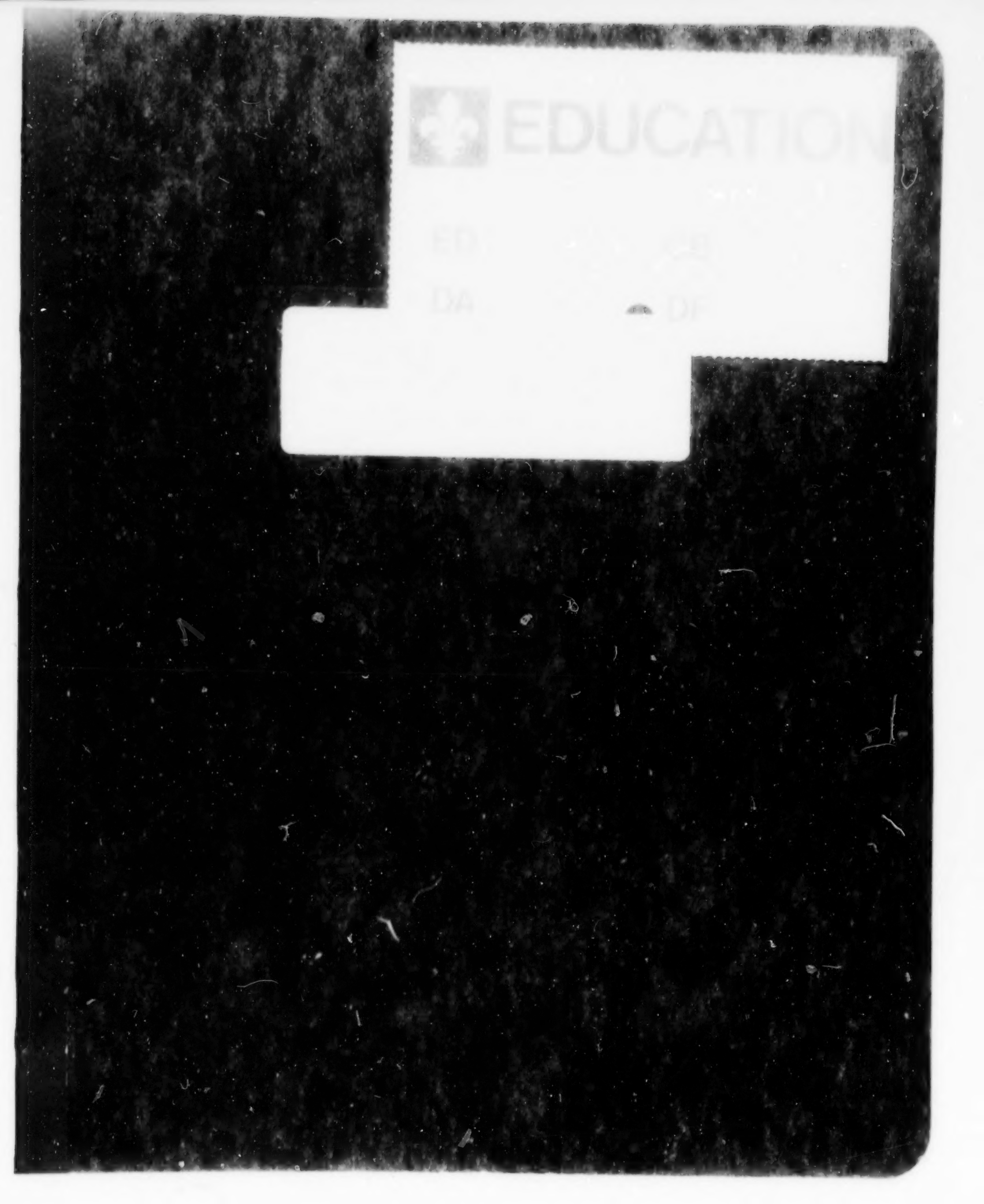
Identificateur(s) de sujet: *Albinisme

Le document présente les résultats d'une recherche-intervention menée auprès de neuf jeunes âgés de six à quinze ans atteints d'albinisme, de leur familles et de leur milieu scolaire. A partir d'une revue de la documentation et de la cueillette de données au sein des milieux familial et scolaire, il s'agit de déterminer les besoins de ces jeunes et d'élaborer un modèle d'intervention qui leur soit destiné.

Le volume est divisé en cinq chapitres: 1. Nature de l'albinisme, 2. Le jeune albinos à l'école, 3. Le jeune et sa famille, 4. Aspects psychologique et social, 5. Vers un modèle d'intervention pour jeunes handicapés visuels atteints d'albinisme. L'étude a été réalisée en 1979-1980 sur le territoire de la commission scolaire de Monseigneur Matte.

L'albinisme étant souvent accompagné de troubles de la vision, il arrive que certains jeunes albinos éprouvent de la difficulté à s'insérer dans le contexte scolaire. L'auteur recommande qu'une aide temporaire soit apportée à l'élève et à l'enseignant, en début de scolarisation: il s'agit de sensibiliser l'enseignant au problème et de faciliter l'insertion de l'enfant dans la classe. Des mesures ophtalmologiques doivent également être prises. Par la suite, le jeune albinos peut s'intégrer au milieu régulier sans difficultés spéciales.

Type de document: r
Région(s) administrative(s): 01
Financement: Bénéficiaire - Commission scolaire de Monseigneur Matte
Organisme(s) source(s) - MEQ-DGDP
Programme(s) de subvention - Projet-pilote
Auteur de l'analyse: ar


EDUCATION

LE JEUNE ATTEINT D'ALBINISME

REALITES ET PERSPECTIVES

Commission scolaire

Mgr Matte

Paspebiac

septembre 80

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION I

AVANT PROPOS 2

- Problématique 3
- Notes méthodologiques 5

CHAPITRE PREMIER: NATURE DE L'ALBINISME

- Données générales I0
- Données techniques I5
- Caractéristiques visuelles communes 27
- Traitements optométriques 30
- Conclusion 32

CHAPITRE 11: LE JEUNE ALBINOS A L'ECOLE

- Situation générale 35
- Difficultés vécues à l'école 39
- Analyse-synthèse 4I

CHAPITRE 111: LE JEUNE ET SA FAMILLE

- Attitudes face à l'albinisme 48
- Analyse 54
- Comportements perçus en famille 59
- Besoins exprimés par les parents 62
- Analyse-synthèse 65

CHAPITRE IV: ASPECTS PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL

- Aspect intellectuel..... 69
- Albinisme et santé mentale..... 70
- Albinisme et perception de soi..... 71
- Analyse-synthèse..... 77

CHAPITRE V: VERS UN MODELE D'INTERVENTION POUR JEUNES HANDICAPES VISUELS ATTEINTS D'ALBINISME

- Modèle d'intervention expérimenté..... 80
- Un centre de services dans notre milieu..... 87

BIBIOGRAPHIE..... 97

ANNEXES

- Modèle d'intégration "en cascade"..... 99
- Témoignage..... 100

LE JEUNE ATTEINT D'ALBINISME

. Réalités

et

. Perspectives

EQUIPE DE RECHERCHE

. Gemma F. Chrétien, resp. du projet

. Bernard Nadeau, psychologue, coord. de la recherche-intervention

. Auréa Lebrasseur, enseignante

. Géraldine Heyvang, optométriste

. Sylvie Garnier, étudiante en service social; travail auprès des familles

. Albert Langlois, jeune atteint d'albinisme

EQUIPE DE REDACTION

. Sylvie Garnier, étudiante

. Géraldine Heyvang, optométriste

. Bernard Nadeau, psychologue

LE JEUNE ATTEINT D'ALBINISME

. Réalités

et

. Perspectives

Ce document est le rapport d'une "recherche-intervention" menée auprès de neuf jeunes atteints d'albinisme, de leurs familles et de leur milieu scolaire.

Il se veut donc à la fois une analyse des données recueillies dans la littérature et sur le terrain, et une réflexion sur l'implantation éventuelle d'un centre de service pour jeunes déficients visuels dans notre région.

Un gros merci

Il convient de remercier les personnes qui ont collaboré au bon déroulement de la présente recherche.

De façon plus spéciale, nous disons merci!

- aux gens du bureau régional du M.E.Q. qui ont cru au projet, ce qui a permis son financement dans le cadre des projets-pilote;

- aux gens de la C. S. Mgr Matte qui ont appuyé administrativement notre démarche. Mentionnons spécialement Monsieur Denis Chrétien, d.g.;

- au personnel des écoles élémentaires: Notre-Dame, St-Jean-Baptiste et St-Pie X (principaux et enseignants) qui nous ont gentiment ouvert toutes les portes nécessaires;

- aux parents des jeunes qui ont collaboré de façon merveilleuse;

- à Sylvie Guay qui a effectué un excellent travail de recherche en bibliothèque;

- à Laurette Joseph qui a dactylographié le présent document;

et enfin: - aux neuf jeunes que nous avons rencontrés. Ils sont la raison d'être de notre intervention.

Bernard Nadeau

INTRODUCTION

"Le jeune atteint d'albinisme - réalités et perspectives" est le résultat d'une démarche de "recherche-intervention" menée auprès de neuf jeunes atteints d'albinisme.

Le document que nous vous présentons reflète donc les trois dimensions essentielles qui entourent cette recherche: premièrement, une recherche sur la nature de l'albinisme, ayant pour base un relevé de littérature sur le sujet; deuxièmement, une "recherche-intervention" portant spécifiquement sur la vie du jeune albinos à l'école et dans sa famille; troisièmement, nous abordons les services offerts au cours de la dernière année ainsi qu'une projection de ce que serait, éventuellement, un centre de service destiné aux jeunes déficients visuels dans notre région.

Ce document se veut donc une analyse de la situation existante et un outil de travail face à l'élaboration d'un modèle d'intervention.

AVANT-PROPOS

- Problématique

  . Une intervention en milieu rural

- Notes méthodologiques

  . Une recherche-intervention

  . Une équipe de recherche

  . Quelques hypothèses de travail

PROBLEMATIQUE

La région immédiate de Paspébiac, en Gaspésie, se caractérise par une incidence relativement élevée de gens atteints d'albinisme et par le fait même déficients visuels.

Un peu comme la maladie de Steinert[1] au Saguenay, ce phénomène héréditaire résulte entre autre d'un nombre élevé de mariages consanguins.

1: La "maladie de Steinert" fut identifiée pour la première fois en 1909 par l'équipe du docteur Steinert. Cette maladie héréditaire est une affection dégénérescente qui produit diverses altérations d'ordre neuromusculaire. Cette clystrophie myotonique présente des manifestations très variées qui peuvent aller de l'atrophie de certains groupes de muscles aux troubles cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et endocriniens. A plus ou moins brève échéance, il en résulte un handicap majeur. Cette maladie se transmet héréditairement. L'incidence de celle-ci est de 1 cas sur 8 000 en Amérique du Nord, un sur 2 000 au Québec et 1 sur 800 au Saguenay et dans les Cantons de l'Est. Tiré de la revue Réseau, vol. 11.

La subvention ayant été accordée, la "recherche-intervention" se mit en branle en décembre 1979.

Une intervention en milieu rural

Il importe de préciser que la démarche que nous présentons s'est déroulée dans un milieu rural. En effet, Paspébiac, village d'environ 5 000 habitants, est situé sur les rives de la Baie des Chaleurs en Gaspésie. Quant à la Commission Scolaire Monseigneur Matte, elle comporte le territoire de New-Carlisle à Port-Daniel inclusivement.

Cette situation écologique nous permet de mieux saisir certaines réactions que nous avons rencontrées dans le milieu et de réaliser que les services sont plus ou moins accessibles aux gens d'ici vu l'éloignement des villes.

NOTES METHODOLOGIQUES

Il nous semble très important de préciser d'une part l'esprit dans lequel notre "action-recherche" s'est déroulée et d'autre part ce que représente pour nous le concept même de "recherche-intervention".

Une recherche-intervention

La recherche fondamentale ou appliquée suppose l'isolement de certaines variables préalablement définies d'une problématique puis leur évaluation qualitative ou quantitative au moyen d'instruments pertinents. Prise ainsi, au sens traditionnel, la recherche précède l'intervention; elle détermine l'action à mener "ultérieurement". On "cherche" puis on "applique".

Il était impossible, pour notre part, d'aborder la problématique devant laquelle nous étions placés de cette façon. Nous ne connaissions à la fois ni la nature réelle du phénomène, ni la qualité de l'intervention correspondante.

Mise à part la couleur des cheveux et de la peau, on connaissait peu de cette "maladie". Les enseignants se rendent bien compte que ces jeunes ont des difficultés énormes à voir au tableau mais ne savent trop comment leur venir en aide. Une chose est certaine: "Ils font pitié", entendons-nous souvent.

Quant aux parents, ils en arrivent, au gré des spécialistes, à se faire une idée approximative sur la nature du phénomène, celle-ci étant le plus souvent assaisonnée de croyances et de rumeurs....bref, de questions beaucoup plus que de réponses. Pour sa part, le jeune atteint d'albinisme, est le plus souvent, tenu dans l'ignorance sur son propre état...

Cette situation a amené un groupe d'intervenants de la Commission Scolaire Mgr Matte à Paspébiac à présenter, dans le cadre des projets pilote du Ministère de l'Education, une demande de fonds. Ils voulaient poursuivre à la fois une intervention auprès des jeunes albinos, de leurs parents, du milieu scolaire, et une recherche afin d'en "savoir plus long" sur ce phénomène mal connu.

Il nous fallait donc d'une part plonger dans les données et d'autre part effectuer une intervention auprès des jeunes, de leurs parents et de l'institution scolaire correspondant aux difficultés et aux besoins rencontrés par les jeunes atteints.

Dans ce sens, la recherche et l'intervention que nous avons effectuées se lient intimement, se complètent, s'interinfluencent. Par conséquent, l'analyse des données ne se fera pas selon des variables définies d'avance. Celles-ci seront plutôt déterminées à partir du contenu et des obser-

vations que nous avons recueillies et les faits, dit-on, sont têtus.

Une équipe de recherche

Le domaine que nous avons abordé est intéressant à cause de sa nouveauté mais il est aussi complexe en ce sens qu'il se situe au carrefour de plusieurs disciplines: pédagogie, optométrie, psychologie et sciences sociales. C'est pourquoi nous avons trouvé important de créer dès le départ une équipe interdisciplinaire comprenant une optométriste, une enseignante, un psychologue et une travailleuse sociale chargés du contenu de la recherche-intervention. A cette équipe se greffent la responsable du projet à la commission scolaire et un jeune atteint d'albinisme âgé de 15 ans.

Quelques hypothèses de travail

Il nous est apparu très important de préciser au départ quelques hypothèses de travail, lesquelles nous ont servi de pistes d'intervention et de réflexion.

Notre intervention vise surtout la relation que vit le jeune atteint d'albinisme avec son milieu scolaire. Notre première hypothèse de travail a donc une orientation pédagogique.

H 1: Le niveau 1 de la "cascade"[1] (système de classification du Ministère de l'Education québécois) est apte à recevoir les jeunes atteints d'albinisme.

Notre deuxième hypothèse concerne plus spécifiquement les ressources disponibles dans le milieu.

H 2: Les ressources du milieu sont actuellement suffisantes pour assurer le bien-être de ces jeunes.

De toute évidence, à ces deux hypothèses générales de départ viendront s'ajouter des éléments, des dimensions et informations desquels émergeront des hypothèses beaucoup plus spécifiques.

---

1. Le niveau 1 de la cascade est celui où l'enfant est placé en classe régulière avec un enseignant régulier.

CHAPITRE PREMIER

NATURE DE L'ALBINISME

- Données générales
  - . Historique de l'albinisme
  - . Incidence
  - . Définitions de l'albinisme
- Données techniques[I]
  - . Subdivisions de l'albinisme
  - . Modes de transmission
- Caractéristiques visuelles communes[I]
  - . Photophobie
  - . Nystagmus
- Traitements optométriques
- Pronostic
- Conclusion

I.- La partie concernant les "données techniques" et les "caractéristiques visuelles communes" s'adresse de façon plus spéciale aux lecteurs qui désirent effectuer un regard approfondi dans ces domaines spécifiques.

GENERALITES

Histoire de l'albinisme

Aussi loin que l'on puisse remonter dans l'histoire génétique, il semble que l'on attribuait l'albinisme plutôt à une variété raciale qu'à une tare héréditaire. En effet, Linneus & Pliny', dans leur édition du "Systema" parlent de "l'Homo-nocturnus" ou l'homme nocturne en se rapportant à certains albinos d'Amazonie qui ne se déplaçaient que la nuit.

Puis au I9ième siècle, on pensa même que l'albinisme résultait d'un choc physique que la mère aurait eu. On considérait aussi l'albinisme comme une maladie acquise dans des régions humides et insalubres (où les albinos se voyaient d'ailleurs, malheureusement confinés).

Incidence

A travers différents écrits, on constate que la fréquence de l'albinisme est variable suivant les races, plus fortes dans les races très pigmentées ou celles à consanguinité importante (J.François, I958). A travers le monde, la répartition est de I/7,000 à I/20,000 de population. Aux Etats-Unis, nous trouvons un cas sur I0,000 environ (soit I8,500 albinos). En Caroline du Nord, on rencontre une proportion de un cas sur 25,000 chez les Blancs et de un cas sur I00,000 chez les Noirs.

Ex: Au Governor More Head School (Caroline du Nord), 34.5% de Caucasiens Albinos et 65.5% de Noirs Albinos. (Witkop et al., I97I). En France, la proportion est de un cas sur 20,000 à un cas sur I00,000. En Norvège, elle est de un cas sur I0,000.

A Paspébiac et dans les environs, nous avons dépisté au moins trente-cinq cas d'albinisme universel soit une proportion d'environ un cas sur I65.

Définition de l'albinisme

L'albinisme, présent ici dans une proportion d'un cas sur I65, est un phénomène bien connu de la population. Effectivement, les habitants de Paspébiac désignent péjorativement les Albinos sous le terme "Les Blancs" et ils savent leur reconnaître certaines caractéristiques évidentes mais non systématiques. (Exemple: yeux rouges qui tremblent, voient très mal et très proche, peau rosée blanchâtre, cheveux blancs). Pour être un peu plus spécifique, le Larousse nous apprend que l'albinisme est: "un état anormal"...

Albinisme (du lat. albus, blanc)

Etat anormal datant de la naissance et résultant de l'absence complète ou partielle de pigment: I. dans la peau, qui est d'un blanc fade et couverte de cheveux et poils blancs ou blancs-jaunes. 2. dans l'iris, qui est rose pâle. 3. dans la choroïde, qui donne à la pupille une couleur rouge. L'albi-

nisme vrai , généralisé, est héréditaire en récessivité simple, c'est-à-dire qu'il se voit habituellement chez des frères et soeurs, ou chez des cousins, ou chez des oncles ou tantes des sujets atteints, mais non chez leurs ascendants directs. Il s'accompagne souvent d'autres anomalies telles que petites statures, faible robustesse, douceur de caractère, arriération mentale, cataracte congénitale, longévité réduite[I]. L'albinisme existe chez toutes les races notamment chez les races nordiques, mais on en rencontre également dans la race noire, chez les négresses et les nègres, qui sont alors dits pies. L'accommodation visuelle est gênée par les rayons lumineux mal supportés, d'où la nécessité de fermer en grande partie les paupières et de porter des lunettes bleues.

Actuellement, les auteurs s'entendent pour dire que l'albinisme est une anomalie héréditaire de pigmentation caractérisée par l'absence d'une enzyme, la tyrosinase. Celle-ci permet la transformation de la tyrosine en DOPA (Dihydroxyphénylalonie), précurseur de la mélanine (pigmentation) (Lener et al., I949).

I.- Contrairement à ce qui est dit ici, Busti et Rosner (1956) note que l'albinisme n'est pas nécessairement lié à d'autres anomalies. D'ailleurs, certains musiciens, politiciens et technocrates sont atteints d'albinisme. Aussi, en I8I2 Sachs, médecin albinos s'analysa ainsi que sa soeur.

Cette réaction chimique a été primitivement mise en évidence par Brock (I927) puis Mason en I953. Ce dernier a d'ailleurs démontré qu'à la suite de la réaction (Indole 5-6, Quinone) jusqu'à dix-sept (I7) substances peuvent être transformées en mélanine , d'où la complexité de celle-ci.

La mélanine est une particule à peu près ronde de 0.3 microns de diamètre donc elle ne se voit qu'au microscope électronique. Maccarcle, Dalton, Mason et Kahler ont découvert en I947 que celle-ci est de couleur brune ou noire et située à l'intérieur de la cellule. Ces cellules porteuses de mélanine sont alors appelées "mélanocytes" et leurs dentrites (terminaisons... comme des pattes) arrivent sous les cellules dans l'épiderme du bulbe des cheveux, de l'iris (oeil), de la muqueuse buccale ou même dans d'autres membranes.

Chez la personne atteinte d'albinisme, la cellule mélanocyte existe mais le pigment (la mélanine) n'y est pas contenu en quantité suffisante. Ce manque peut se retrouver au niveau des yeux, de la peau et des cheveux ou à une seule partie du corps, d'où les différents types d'albinisme.

Au niveau de la peau, Edwards et Duntley (I939) ont retrouvé cinq pigments: l'oxyhémoglobine, l'homoglobine réduite, la carotène, la mélanine et la mélanoïde. Chez l'albinos, deux de ces substances sont manquantes, ce qui donne l'effet laiteux

à leur peau. Néanmoins, l'hémoglobine des vaisseaux sanguins transparait et crée cet aspect rosé de leur chair.

Au niveau des cheveux, dépendant de la réaction à la tyrosinase, nous pouvons observer:

A: Un cheveux dépigmenté, totalement blanc.

B: Un cheveux dépigmenté, partiellement de couleur jaune paille.

C: Un cheveux normal, blond, châtain clair ou châtain.

Au niveau de l'iris, on retrouve soit une transparence totale de l'iris avec réflexion du fond d'oeil à allure rougeâtre ou encore assez fréquemment, un iris bleu produit par l'effet "Tyndall". La lumière frappe l'iris où il existe peu de particules pigmentées. Alors, seules les courtes longueurs d'ondes (qui ont une dimension de 0.7 microns) sont réfléchies et l'objet apparaît bleu.

Plus il y aura de pigment et plus une couleur jaune noisette apparaîtra. Ceci a été développé davantage dans l'étude biologique des couleurs de Fox (1953).

On peut donc dire, en résumé, que l'albinisme se caractérise surtout par un déficit au niveau de la pigmentation.

DONNEES TECHNIQUES

Nous nous proposons, au cours de cette description de l'albinisme d'en dégager les caractéristiques morphologiques (l'apparence), biochimiques (constitution interne), génétiques et optométriques.

Subdivisions de l'albinisme

L'albinisme, "erreur innée du métabolisme" fut d'abord décrit par Sir Archibald Garrod en I909. Pearson, Nettleship et Usher de I9.I à I9I3 furent les premiers à tenter une classification.

Un peu plus tard, Waardenburg (I954) et Ida Mann (I957) en décriront sept (7) types différents selon l'aspect clinique et le mode de transmission. Par ailleurs, Duce Elder (I954 - I964) et J. François (I958) en distinguent quatre formes reprises d'ailleurs par Lebas (I960). Ce n'est qu'en I966 que Fitz Patrick et Quevado le subdivisèrent en:

A: Albinisme oculaire

B: Albinisme cutané

C: Albinisme oculo-cutané

Plus récemment, Witcop (I97I) se basant sur le test de tyrosinase (enzyme qui, rappelons-le, est essentielle à la fabrication des pigments) de Kugelman et Van Scott (I96I) di-

vise l'albinisme oculo-cutané en trois parties:

I: Test positif à la tyrosinase

2: Test négatif à la tyrosinase

3: Test variable à la tyrosinase

En combinant les classifications de Witcop (I97I) et ses précurseurs nous obtenons le tableau suivant:

Classification de l'albinisme

- Oculo-cutané ou Universel "Complet"
  - Test tyrosinase négatif
  - Test tyrosinase positif
  - Test tyrosinase variable
- Oculaire isolé
  - Albinisme oculaire complet
  - Limité au fond d'oeil seulement
- Cutané
  - avec surdité
    - syndrome Waardenburg
    - syndrome Ziprkowski-Margolis
    - syndrome de Menkes
  - sans surdité
    - dyschromies cutanées
    - mèches blanches frontales ou occipitales
- Universel "Incomplet"
  - forme atténuée de l'albinisme oculo-cutané ou universel "Complet"

ALBINOÏDISME

Examinons maintenant certaines caractéristiques oculaires de ces différentes classes d'albinisme.

I. L'albinisme universel

Chacun connaît l'aspect général de l'albinos, "l'homme aux cheveux de lumière": peau blanche, fine, cheveux paille ou blancs de même que les cils et les sourcils.

Au point de vue oculaire, l'aspect n'est pas moins évocateur:

- iris clairs, dépigmentés, hypoplasiques (peu de cellules), traversés par la lumière qui donne à la pupille son reflet rouge;
- absence de pigmentation du fond d'oeil qui prend une teinte orangée; la rétine laisse transparaître la trame des vaisseaux choroïdiens;
- l'inexistence de l'écran pigmenté explique la forte photophobie (crainte de la lumière);
- en outre, la macula est difficile à reconnaître dans le fond d'oeil dépigmenté;
- classiquement, l'hypoplasie ou l'aplasie maculaires sont fréquentes, voire constantes (Ida Mann, I957).
- le nystagmus pendulaire rapide (mouvement involontaire des yeux) avec un strabisme quasi constant, un dodelinement fréquent de la tête complètent le tableau clinique;
- l'acuité visuelle dépasse rarement 2/I0: déficit classiquement attribué au rôle conjugué du nystagmus, de l'anomalie maculai-

re, des amétropies fortes dont on connaît le taux anormalement élevé avec ou sans strabisme.

Dans ce portrait général de l'albinisme universel, les différences phénotypiques des deux principaux genres d'albinisme sont difficilement distinctives . Il nous apparaît plus aisé de vous présenter ces différences sous forme de tableau repris de Witkop et al. (I97I).

CARACTERISTIQUES DE L'ALBINISME UNIVERSEL

Caractéristiques	Test négatif à la tyrosinase	Test positif à la tyrosinase
Couleur cheveux.	Blancs. Demeurent blancs durant toute leur existence.	Blancs puis changeant à une nuance de jaune blanc puis rougeâtres avec l'âge.
Couleur de la peau.	Rose à rouge-rosée	Rosée à une couleur crème.
Taches de rousseur.	Absentes.	Peuvent apparaître et même devenir nombreuses.
Prédisposition au cancer de la peau.	Présente(****).	Présente(***).
Couleur de l'oeil.	Gris ou bleu, peu ou pas de pigment.	Bleu, jaune, brun; la pigmentation de l'iris augmente avec l'âge et surtout au contour de l'iris.
Réflexion du fond d'oeil.	Présente quels que soient l'âge ou la race.	Existe jusqu'à 5 ans. Peut exister chez les adultes "Blancs". Habituellement absent chez les Indiens et les noirs.
Nystagmus.	Présent (****).	De léger (**) à sévère (****).
Photophobie.	Présente (sévère ****).	De légère (**) à sévère (****).
Acuité visuelle.	Demi-voyant. Défaut visuel constant.	Légère amélioration avec l'âge.
Mélanocytes dans la peau et les cheveux.	Existent.	Existent.
Mélanosomes.	En formation stage II.	Stage III et IV présents.
Incubation du bulbe du cheveu à la tyrosine.	Aucune formation de pigment.	Formation de pigment.

CARACTERISTIQUES DE L'ALBINISME UNIVERSEL

Caractéristiques	Test négatif à la tyrosinase	Test positif à la tyrosinase
Couleur cheveux.	Blancs. Demeurent blancs durant toute leur existence.	Blancs puis changeant à une nuance de jaune blanc puis rougeâtres avec l'âge.
Couleur de la peau.	Rose à rouge-rosée	Rosée à une couleur crème.
Taches de rousseur.	Absentes.	Peuvent apparaître et même devenir nombreuses.
Prédisposition au cancer de la peau.	Présente(****).	Présente(***).
Couleur de l'oeil.	Gris ou bleu, peu ou pas de pigment.	Bleu, jaune, brun; la pigmentation de l'iris augmente avec l'âge et surtout au contour de l'iris.
Réflexion du fond d'oeil.	Présente quels que soient l'âge ou la race.	Existe jusqu'à 5 ans. Peut exister chez les adultes "Blancs". Habituellement absent chez les Indiens et les noirs.
Nystagmus.	Présent (****).	De léger (**) à sévère (****).
Photophobie.	Présente (sévère ****).	De légère (**) à sévère (****).
Acuité visuelle.	Demi-voyant. Défaut visuel constant.	Légère amélioration avec l'âge.
Mélanocytes dans la peau et les cheveux.	Existent.	Existent.
Mélanosomes.	En formation stage II.	Stage III et IV présents.
Incubation du bulbe du cheveu à la tyrosine.	Aucune formation de pigment.	Formation de pigment.

2. Albinisme universel imparfait ou albinoïdisme

Il constitue une forme dégradée de l'albinisme complet. Il existe d'ailleurs une relation étroite avec la forme complète: on a pu décrire des familles où alternaient les deux aspects.

Au point de vue morphologique, la peau est peu pigmentée mais non blanche, les cheveux blonds ou jaune paille.

Les signes oculaires sont souvent peu marqués: l'iris est parfois bleu ou jaune verdâtre mais trans-illuminable , le fond d'oeil est peu pigmenté où transparaissent les vaisseaux choroïdiens. L'hypoplasie de la macula serait fréquente, mais le nystagmus peut être absent (Vogt, 1924).

La pigmentation s'accentue au cours de la vie, la vision peut alors s'améliorer.

On retrouve aussi de fortes amétropies, avec amblyopie et strabisme occasionnels.

3. Albinisme oculaire isolé

Il peut être complet et toucher tout le globe oculaire ou incomplet, limité au fond d'oeil.

Dans la forme complète, les symptômes fonctionnels et les signes oculaires bilatéraux sont exactement ceux rencon-

trés dans l'albinisme universel.

Dans la forme incomplète, l'albinisme fundique apparaît isolé: l'iris pigmenté se transillumine cependant de façon anormale, le fond d'oeil est dépigmenté de façon caractéristique. La myopie forte serait habituelle ainsi que la photophobie et le nystagmys.

4. Albinisme cutané

Ce genre d'albinisme réalise des tableaux cliniques variés (mèches blanches frontales, occipales, troubles de la pigmentation de la peau). Plusieurs syndromes, avec ou sans surdité, viennent s'y joindre.

Pour conclure voici un bref tableau récapitulatif tiré de Alex Krill (I965) des traits de l'albinisme.

TRAITS DE L'ALBINISME DE ALEX KRILL (M.D.), 1965.

	Universel	Incomplet ou albinoïdisme	Oculaire
Transmission	Autosomal récessif	Autosomal dominant ou récessif	Récessif au sexe
Couleur du cheveu	Paille, blanc ou jaunâtre	Plus pâle que le reste de leur parenté non affectée	Normal
Photophobie et nystagmus	Présent	Peut être absent	Peut être absent
Acuité visuelle	20/200 à 5/200	20/60 à 20/200	20/40 à 20/200
Couleur de l'iris	Rosé à bleu ou gris pâle	Plus pâle que le reste de leur parenté non affectée	Rosé à normal
Transillumination	Oui	Oui	Oui
Fond d'oeil	Transillumination des vaisseaux choroïdiens dans toutes les formes d'albinisme Typoplasie de la macula dans toutes les formes d'albinisme Reflet foveal et pigmentation jaune peuvent être absents		
Amétropies	Fréquentes et sévères accompagnées souvent de strabisme		

Comme nous le voyons ici, chaque type d'albinisme a son mode de transmission. Ceci constitue donc une priorité à la compréhension de la répartition des albinos.

TRAITS DE L'ALBINISME DE ALEX KRILL (M.D.), 1965.

	Universel	Incomplet ou albinoïdisme	Oculaire
Transmission	Autosomal récessif	Autosomal dominant ou récessif	Récessif au sexe
Couleur du cheveu	Paille, blanc ou jaunâtre	Plus pâle que le reste de leur parenté non affectée	Normal
Photophobie et nystagmus	Présent	Peut être absent	Peut être absent
Acuité visuelle	20/200 à 5/200	20/60 à 20/200	20/40 à 20/200
Couleur de l'iris	Rosé à bleu ou gris pâle	Plus pâle que le reste de leur parenté non affectée	Rosé à normal
Transillumination	Oui	Oui	Oui
Fond d'oeil	Transillumination des vaisseaux choroïdiens dans toutes les formes d'albinisme Typoplasie de la macula dans toutes les formes d'albinisme Reflet foveal et pigmentation jaune peuvent être absents		
Amétropies	Fréquentes et sévères accompagnées souvent de strabisme		

Comme nous le voyons ici, chaque type d'albinisme a son mode de transmission. Ceci constitue donc une priorité à la compréhension de la répartition des albinos.

Modes de transmission

L'albinisme oculaire: dépend d'une transmission récessive liée au sexe et affectera donc uniquement les mâles alors que les femelles seraient seules conductrices.

Les chromosomes sexuels représentent deux paires des 23 paires de chromosomes humains. Une femelle s'exprimera comme étant Xx. Un mâle s'exprimera comme étant Xy.

Ex: Paul et son grand-père maternel seraient affectés alors que la mère de Paul aurait été la porteuse.

Le gène pathologique recessif est porté par le chromosome sexuel "x". Chez l'homme atteint (Xy) le gène x recessif s'extériorise, donnant des sujets génotypiquement et phénotypiquement atteints, puisqu'il n'est pas dominé par l'allémorphe normal (X) qui est absent. Cet homme ne transmettra l'affection à aucun de ses fils puisqu'il leur lègue le chromosome normal y et les fils normaux ne pourront transmettre l'affection puisqu'ils sont totalement indemnes.

Par contre, l'homme atteint transmettra l'affection à toutes ses filles qui recevront de lui le chromosome X. Ces filles de formule Xx seront phénotypiquement saines, car x est dominé par X, mais, génotypiquement atteintes et donc conductrices. Elle transmettra son gène à la ½ de ses fils qui seront

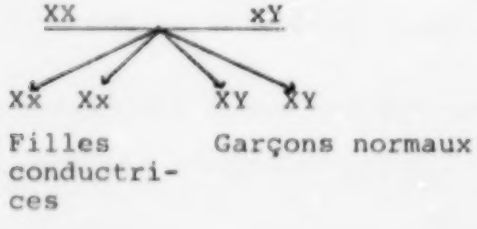
alors atteints et à la ½ de ses filles qui seront alors phénotypiquement normales mais génétiquement atteintes et conductrices.

Voyons sur un tableau ce mode de transmission:

Monsieur atteint d'albinisme oculaire - xY

Madame normale - XX

Leurs enfants:



Si l'une des filles conductrices (Xx) a des enfants avec un homme normal (XY) la transmission se fera de cette façon.

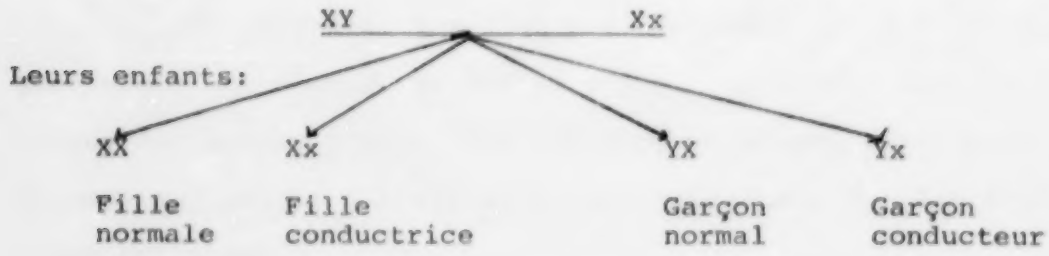
Comme on peut le constater, selon ce mode de transmission, (d'albinisme oculaire) l'affection "saute" une génération.

Mode de transmission de l'albinisme universel

Ce mode dépend d'une transmission récessive autosomale; ce qui signifie qu'elle provient presque exclusivement d'une fratrie étant donné que le père et la mère sont phénotypiquement sains (ne sont pas atteints) mais génotypiquement (au niveau des gênes) atteints.

Voici shématiquement ce mode de transmission:

Un homme normal (XY) a des enfants avec une femme atteinte (Xx). La probalité s'exprime ainsi:



Notons que chaque possibilité représente une chance sur quatre pour chacun des enfants qu'ils auront.

Maintenant si un de leurs enfants conducteur du gêne a des enfants avec une personne qui elle aussi est conductrice la transmission se fera ainsi:

Homme conducteur: Yx

Femme conductrice: Xx

En résumé si les deux sont porteurs, il y a: à chaque enfant une chance sur quatre d'avoir un garçon normal, une chance sur quatre d'avoir une fille ou un garçon atteint et 2 chances sur quatre d'avoir un enfant conducteur du gêne d'albinisme universel.

Quant à l'ALBINISME INCOMPLET, il dépend d'une transmission autosomale récessive (comme pour l'albinisme universel). On retrouve aussi le mode autosomal dominant extrêmement rare car il suppose que le père et la mère sont atteints. Alors tous les enfants seraient atteints.

LES CARACTERISTIQUES VISUELLES COMMUNES A L'ALBINISME

La photophobie (sensibilité à la lumière)

Vu le manque d'efficacité du diaphragme visuel il va de soi que l'albinos est très sensible à la lumière. D'autre part l'absence de pigment dans l'épithélium pigmentaire adjacent aux cellules photo-réceptrices normalement destiné à absorber la lumière et à minimiser les réflexions internes, rend l'oeil albinos vulnérable à toute source de lumière et produit des images rétinéennes brouillées (Edmunds 1949). Bunge et Heyn (1938) ont pourtant trouvé la courbe photopique et scotopique normale sur leur neuf (9) sujets albinos.

Dans nos écoles, l'éclairage produit par les fluorescents est d'environ 100 UL. La fréquence des fluorescents étant très désagréable, il est conseillé d'utiliser des verres antireflets et teintés (photosun) ou encore mieux calobar D (Miller, Farley, Mclaughlin et Sullivan). L'illumination raisonnable serait de 50 UL. D'autre part, en vision mésopique (environ 7 UL), le nystagmus tend à diminuer d'où l'amélioration de l'acuité visuelle (Vérin, Pingon et Sekkat, 1973).

Le fond d'oeil: Il varie d'apparence d'un rouge orange vif à un orangé laissant apparaître les vaisseaux choroïdéens et la vascularisation rétinéenne. Le réflexe fovéal est plutôt rosé et plus il est fort, meilleure est l'acuité

visuelle. Le nerf optique est rougeâtre et semble plus en contraste avec le reste de la rétine.

Le nystagmus (mouvement des yeux)

Le nystagmus serait constant dans les formes complètes d'albinisme universel, fréquent dans les formes incomplètes, inconstant dans l'albinisme oculaire.

Ida Mann (1957), Dejean et coll. (1958) et J. François (1958) reprennent ces arguments expliquant ces faits, comme Waardenburg, par la différence de degré de l'atteinte musculaire.

Pour Duke Elder (1964), "la caractéristique de l'oeil albinotique est un nystagmus quasi constant".

Les 29 hommes de Johnson (1971) atteints d'albinisme oculaire majeur ont tous un nystagmus évident.

S'il paraît bien en effet que l'albinisme complet, universel ou oculaire s'accompagne toujours ou presque d'un nystagmus, à l'inverse, il peut parfois sembler tentant d'invoquer un albinisme fruste pour expliquer un défaut d'acuité visuelle avec un nystagmus chez un sujet blond, voire chez un enfant au fond d'oeil peu pigmenté. Mais la limite entre le pathologique et le physiologique n'est pas toujours aisée à définir.

Il n'est pas toujours facile non plus de classer les sujets dans une des quatre catégories cliniques définies ci-dessus et certains auteurs avouent d'ailleurs leur embarras.

Edmunds (1949), sur 16 sujets nystagmiques, dénombre 13 "déficits extrêmes de pigmentation", 2 "déficits moyens", 1 "blond".

Anderson (1953), sur 8 défauts de pigmentation avec 7 nystagmus, dénombre 2 "albinos", 5 "déficits pigmentaires localisés".

Fonda (1962) éprouve quelques difficultés à ficher ses 147 nystagmus. Il trouve d'ailleurs, en ne tenant compte que de 107 sujets, dont le classement lui paraît relativement aisé, deux fois plus d'albinisme complet qu'incomplet (Waardenburg est d'un avis contraire); mais en incorporant les 40 sujets douteux restants aux formes incomplètes, il obtient une proportion équivalente.

TRAITEMENT OPTOMETRIQUE

L'albinisme a fait l'objet de nombreuses tentatives thérapeutiques.

Les ultraviolets (Sedan 1966), l'homme mélanotrope (Nussio-Fournier 1949, Falls 1953), l'administration de Tyrosinase permettent au jeune albinos (3 premiers mois de la vie) de préserver son développement maculaire. Des techniques de tatouage, de la sclère, de la cornée, d'insertion de pigment dans les paupières tentent de prévenir l'éblouissement. Ce qui semble le plus élémentaire serait donc une correction teintée (Surugue 1967).

Fonda (1962) prescrit plus fréquemment de fortes additions (9.50 à 10.00) plutôt qu'un système de loupes. Si une vision binoculaire existe en convergence il conseille d'utiliser un décentrement de 3 à 6 mm. De plus, le haut du segment doit arriver à la limite de la pupille ou alors, il s'agit d'y combiner un slab off pour prévenir l'effet base en bas. Le champ visuel est plus large qu'avec un système télescopique et la vision de près et de loin est combinée en une seule prothèse.

Fonda (1962) ne préconise les verres de contact que pour l'effet cosmétique ou encore dans les cas de myopie élevée. Mais alors la vision de près devient plus difficile. Chez le sujet nystagmique, ils permettent "en théorie" de ré-

duire le mouvement.

Actuellement, ce qui a été fait avec les albinos rentrant dans cette étude, a été de les référer au Centre Louis-Hébert de Québec, où 2 sur 9 ont déjà reçu des aides optiques (télescope + loupe). Les 7 cas sont encore en cours.

CONCLUSION

Il est évident que toutes ces aides optiques, additions, verres de contact ou teintés, bien que peu encourageantes en tant que thérapie, améliorent très efficacement l'autonomie du jeune albinos, qui lui permettra d'accéder à une intégration économique et sociale plus probante.

CHAPITRE 11

LE JEUNE ALBINOS A L'ECOLE

- Situation générale
- Perception des professeurs
  - . L'albinisme
  - . Le jeune albinos en classe
  - . Contacts enseignants-famille
- Difficultés vécues à l'école
  - . Et les aides optiques...
- Analyse-synthèse
  - . Albinisme et adaptation scolaire
  - . Besoins exprimés
  - . Du côté des enseignants
  - . Le déficient visuel en milieu scolaire
  - . Une hypothèse non confirmée

Où retrouverons-nous ces jeunes au sein des institutions scolaires? Quelle est l'influence réelle et spécifique de leur handicap visuel sur leurs résultats et leur adaptation à l'école? Quelle perception le milieu a-t-il d'eux, d'elles et de leurs familles? Quels sont leurs besoins?

Voilà autant de questions à partir desquelles l'enseignante rattachée à l'équipe intervint en milieu scolaire.

Il s'avéra donc très important, en plus de consulter les dossiers académiques, de rencontrer les enseignants et les jeunes soit en entrevue ou dans le cadre d'une intervention directe et ponctuelle.

SITUATION GENERALE

Un rapide mais efficace coup d'oeil sur les dossiers académiques nous permet de constater que la plupart des jeunes atteints d'albinisme se retrouvent en classe régulière. De façon plus précise au niveau de notre recherche-intervention, trois sont à la polyvalente (1 en sec. 1 et 2 en sec. 11) et 6 à l'élémentaire (maternelle, 1ère, 3ième récupération, 4ième, 5ième et 6ième années). Tous et toutes sont albinos universels sauf un (albinisme oculaire seulement) et leur âge varie de 6 à 15 ans.

Quant aux résultats académiques, ils varieront selon plusieurs facteurs (lesquels ne sont pas reliés directement à l'albinisme comme tel). On peut noter que les résultats en mathématiques sont généralement supérieurs à ceux en français. Par rapport aux autres élèves, ces résultats seront moyens quoi que certains(es) se retrouvent dans le premier cinquième.

PERCEPTION DES PROFESSEURS

Les enseignants(es) que nous avons rencontrés(es) nous ont manifesté beaucoup d'intérêt face à l'intervention que nous menions. Ils(elles) sont conscients(es) que ces jeunes éprouvent des difficultés et qu'une action dans ce sens s'impose. Leurs commentaires à ce sujet gravitent autour de trois pôles précis: a) l'albinisme comme handicap b) le jeune albinos en classe et c) sa famille.

L'albinisme

La plupart des enseignants(es) nous ont manifesté leur manque de connaissance au sujet des jeunes albinos. Ils savent que leur perception visuelle est amoindrie, que ces jeunes éprouvent de la difficulté dans certaines activités (sportives, par exemple). Mais, le manque de connaissance sur le phénomène les porte à se demander "comment agir exactement". Dans ce sens, ils expriment un désir d'être informés plus exactement sur la nature même de l'handicap et les attitudes éducatives pertinentes.

Le jeune albinos en classe

Le jeune atteint d'albinisme est généralement perçu par les enseignants(es) comme éprouvant des difficultés dans certaines activités à cause de ses possibilités visuelles li-

mitées. Souvent, on nous affirmait qu'ils ont une difficulté énorme avec tout ce qui doit être lu et écrit. De plus, le temps de réalisation des tâches est perçu comme plus long: "Il ne réussit jamais à terminer son travail en même temps que les autres". Voici quelques autres commentaires illustrant les difficultés perçues au niveau visuel: "Il est intelligent mais sa vision semble lui nuire"... "Si un travail demande beaucoup d'attention, il devra lâcher"... "Je me demande si sans trouble visuel il réussirait mieux"... "Elle a de la difficulté avec l'autobus"... "Au sport, elle a peur du ballon"...

Par ailleurs, au niveau de leur vie sociale à l'école, l'inventaire des perceptions des enseignants(es) ressemble sensiblement à la perception qu'ils auraient d'un groupe non atteint. Celui-ci s'étend de: "Je l'aime bien, il est très sociable"... à ... "il m'est très antipathique". Entre ces deux extrêmes on retrouvera des éléments de perception variés: "Il est agité, il aime être chef"... "Il ne peut suivre entièrement les autres mais est capable de bien des choses".

Au niveau purement comportemental, le jeune albinos est perçu "tout à fait normal"... "Il y en a de plus agités (es) que d'autres"...

En résumé, le portrait que les enseignants nous tracent est celui d'un jeune "pas si différent", éprouvant des dif-

ficultés dans certaines activités précises.

Contacts enseignants - famille

Il semble bien que les contacts entre les enseignants et la famille ne se fassent pas de façon systématique. Si le jeune, par exemple, obtient de bons résultats scolaires (comme c'est le cas pour quelques-uns(es), l'enseignant(e) ne verra pas la nécessité d'entrer en contact avec la famille. Evidemment, comme nous l'avons antérieurement mentionné, la présente intervention se déroule dans un milieu rural. Ainsi, souvent les enseignants(es) connaissent très bien les familles des jeunes et ont une perception de celles-ci sans réellement les rencontrer sur ce sujet précis.

Ainsi, les perceptions varieront. Certaines familles sont perçues comme très "collaboratrices" et "intéressées", d'autres comme "surprotectrices".

Le statut socio-économique est généralement perçu comme moyen et pour quelques familles plutôt faible.

Selon les enseignants(es), les parents s'opposent systématiquement, à ce que leur enfant, atteint d'albinisme, soit "placé en classe spéciale". En effet, une seule famille a manifesté ce désir issu, nous dira-t-on, du fait que leur enfant éprouve de sérieures difficultés d'apprentissage.

DIFFICULTES VECUES A L'ECOLE

Sur le plan strictement scolaire, le jeune atteint d'albinisme vit des situations qui sont généralement exigeantes. En effet, comme les enseignants (pour ne pas les marginaliser davantage) ne donneront pas de "traitements de faveur" à ces jeunes, ces derniers devront fournir des efforts supplémentaires pour suivre les autres.

Cet aspect ressort assez clairement des entrevues que nous avons réalisées avec les jeunes: "Quand le professeur écrit au tableau, j'aimerais bien ça qu'il parle en même temps... là je comprendrais en même temps que les autres". "J'ai de la difficulté à lire les notes de piano sur des feuilles bleues "stencil"... surtout si tu "pognes" les dernières pages, elles sont plus pâles".

Presque tous les jeunes nous ont exprimé clairement cette difficulté de "voir au tableau" ou encore ce qui est écrit petit: "Des fois il y a des exposants que je ne vois pas". Il semble aussi que le passage de l'écriture script à la cursive soit plus difficile pour ces jeunes, les discriminations visuelles étant plus complexes dans la méthode cursive. Pour cette même raison les jeunes auront tendance à mieux aimer le calcul que le français.

Par ailleurs, plusieurs jeunes se déplaceront pour

aller lire au tableau. Evidemment, celà dépend où est placé son pupitre dans la classe et de sa personnalité... certains sont plus gênés.

Quant aux autres activités scolaires, ces jeunes suivront généralement le groupe régulier. En éducation physique, ils éprouveront plus de difficultés dans les sports. "J'ai peur que le ballon me frappe dans les lunettes"... "Durant les cours d'éducation physique, je vais à la bibliothèque".

Et les aides optiques

Fait étonnant, presque tous les jeunes rencontrés(es) nous affirment ne pas "mieux voir" avec leurs verres correcteurs. D'ailleurs, quelques-uns(es) ne les portent pas! Un seul jeune, qui est allé au Centre Louis-Hébert à Québec et qui a reçu des aides optiques adaptées, nous a mentionné sa satisfaction: "Maintenant, je vois mieux au tableau et je peux lire plus souvent dans les dictionnaires". Par ailleurs, quelques jeunes nous ont dit utiliser une loupe pour lire les journaux. (Mentionnons toutefois que ces loupes sont le plus souvent achetées au magasin du coin et sont de piètre qualité).

Il est évident qu'en classe ceux et celles qui ont pu obtenir des services optiques se sentent mieux. D'ailleurs nous élaborerons davantage au chapitre sur les services offerts et à offrir à ces jeunes.

ANALYSE SYNTHESE

Du bref portrait que nous avons tracé du jeune atteint d'albinisme en milieu scolaire, il nous est permis de dégager certains éléments d'analyse, lesquels serviront d'orientation de base à nos interventions futures.

Albinisme et adaptation scolaire

Il est important dès le départ de mentionner qu'aucune donnée nous permet de relier directement l'albinisme à des éventuelles difficultés d'adaptation scolaire que ce soit sur le plan psychologique ou purement académique. Evidemment, un jeune qui éprouve au départ des difficultés d'apprentissage et qui, par surcroît, a des problèmes au niveau visuel parce qu'il est atteint d'albinisme, vivra plus difficilement les échecs répétés car son handicap visuel l'oblige à mettre plus de temps et d'efforts à son travail.

Par rapport au groupe, les jeunes rencontrés se situeront donc de façon générale dans la moyenne. Certains(es) sont meilleurs, d'autres plus faibles.

Besoins exprimés par les jeunes

En jasant avec nous au cours d'interventions ou d'entrevues, les jeunes nous ont exprimé assez clairement plusieurs besoins importants. Ceux-ci peuvent se regrouper en deux caté-

gories essentielles: a) une aide optique mieux adaptée à leur handicap et b) certaines modifications soit au niveau des attitudes des gens de la communauté scolaire, soit au niveau des conditions environnementales.

Le chapitre consacré à l'élaboration des services donnés et à mettre sur pied fait état de ces besoins et des recommandations appropriées.

Du côté des enseignants(es) le besoin essentiel qui ressort est celui d'obtenir des informations, d'une part, sur ce qu'est l'albinisme et d'autre part sur les attitudes pédagogiques appropriées. C'est précisément dans cet esprit que le présent document est élaboré.

Au fond, ces changements d'attitudes ne nécessitent pas de transformation profonde du système scolaire mais impliquent des "petits détails" trop souvent laissés de côté.

Le déficient visuel en milieu scolaire

Lorsque nous prenons le temps de nous y arrêter, il est impressionnant de constater la quantité de "menus détails importants" qui entrent dans la vie du jeune qui éprouve des difficultés visuelles. Le contact avec ces derniers nous en a fait découvrir une multitude.

On a qu'à songer à ce monsieur Larousse qui a décidé,

pour économiser les pages, d'éditer son dictionnaire en minuscules caractères. Pensons aussi à ces cadenas à combinaison sur lesquels les chiffres sont presque toujours effacés, ou encore aux exposants en calcul... Se greffe à ces petits problèmes un effort constant pour "voir" au tableau: une écriture (blanc sur vert) au milieu des reflets lumineux.

On a qu'à songer au stress que procurent les examens lorsqu'on sait que le jeune albinos prend environ 25% plus de temps pour lire un texte et qu'à cet examen, il a le même temps que les autres. Imaginons le jeune atteint d'albinisme qui reçoit la centième copie d'un stencil à l'alcool, feuille sur laquelle l'écriture bleue est très pâle...

Par ailleurs, certaines discriminations visuelles, objets d'apprentissage, peuvent porter à confusion. Par exemple, il y a peu de différence entre le "b" et "6" ou encore 3/2 et 2/3...

Bref, il suffit d'un peu d'empathie pour prendre conscience de l'importance de modifier certaines attitudes et conditions de l'environnement afin de rendre à ces jeunes "une vie plus facile".

Une hypothèse non confirmée

Nous avions au départ formulé l'hypothèse à l'effet

que le niveau 1 du système de classification du M.E.Q. appelé "cascade" est adapté à ces jeunes. Ce niveau se définit comme étant "l'enfant en classe régulière avec l'enseignant régulier, premier responsable de la prévention, du dépistage, de l'évaluation et de la correction des difficultés mineures de l'élève".

Or, on constate que les besoins exprimés tant du côté des jeunes que du côté des enseignants orientent nos interventions vers des services offerts aux jeunes (soit des services optiques, de référence, etc.) et aux enseignants(es),(soit de l'information). De plus, il semble évident que ces jeunes atteints d'albinisme doivent rester en classe régulière à moins que d'autres difficultés d'apprentissage intellectuelles ou comportementales ne s'ajoutent, celles-ci n'ayant aucune relation directe de cause à effet avec l'albinisme.

Ces considérations orientent notre intervention vers le niveau 3 de la cascade qui se définit ainsi: "Classe régulière avec services ressources à l'enseignant régulier et à l'enfant". Par ailleurs, lorsque le jeune a reçu l'aide optique nécessaire, l'intervention reviendra alors aux niveaux deux puis un de la cascade. Alors, seul un suivi annuel effectué par un spécialiste en optique sera nécessaire.

CHAPITRE 111

LE JEUNE ET SA FAMILLE

- Attitudes face à l'albinisme
  - . Perception des services
  - . Croyances populaires
  - . Appréhensions
  - . Réactions
- Analyse
  - . Les services "spécialisés"
  - . De la méconnaissance aux croyances
  - . Evaluation subjective du handicap
  - . De l'acceptation à la rationalisation
- Comportements perçus en famille
  - . Attitudes des parents et comportements de l'enfant
  - . L'aide optique... un pas vers l'autonomie
- Besoins exprimés par les parents
  - . "Quoi leur répondre?"
- Analyse synthèse

Le milieu familial est un élément qu'il importe de considérer. Il s'y vit beaucoup d'interactions, de messages, de croyances qui façonnent en quelque sorte l'enfant. Nous sommes donc allés voir ce qui se vivait au sein des familles ayant un enfant albinos.

Travaillant avec le modèle "recherche-action", nous avions deux préoccupations: intervenir de façon concrète auprès des familles tout en dressant une oreille attentive sur des éléments pertinents à la recherche.

Le motif d'introduction dans les familles était de les informer de la nouvelle politique modifiant la loi sur les allocations familiales. Celle-ci permet le versement d'une allocation supplémentaire de 60,00 $ par mois (rétroactif au mois de janvier 1980) pour l'enfant handicapé. Nous remplissions alors sur le champ les formulaires appropriés.

C'est ainsi que petit à petit nous avons abordé le problème visuel de leur enfant. Nous avons cherché à connaitre leur opinion, leur vécu au sujet des services optométriques et ophtalmologiques de la région.

Devant l'insatisfaction de ces services nous leur avons fait connaître le Centre Louis-Hébert, centre spécialisé dans les examens de la basse vision. Ce centre est, entre autres, chargé de desservir la région 01, soit celle du Bas

St-Laurent, Gaspésie.

Lors de ces interventions auprès des familles et des enfants, nous sommes parvenus à traiter le thème de l'albinisme. Ayant le dessein de créer des services adaptés aux handicapés visuels atteints d'albinisme, nous trouvions essentiel de soustirer les composantes de la problématique du "Blanc".

Nous avons donc regroupé trois grands thèmes d'observations tirées de nos rencontres. Nous parlerons des attitudes face à l'albinisme, des comportements perçus en famille, et finalement des besoins exprimés par les parents.

ATTITUDES FACE A L'ALBINISME

L'albinisme est une tare héréditaire peu connue dans le sens que nous manquons de données précises sur le mode de transmission, sa nature, etc... et les attitudes parentales en témoignent. Nous expliquerons ces attitudes à travers leurs perceptions des services, leurs appréhensions, leurs réactions et les croyances populaires.

Perception des services

Parmi les familles rencontrées, bon nombre d'entre elles se déplacent assez loin, même très loin pour obtenir une consultation chez un optométriste ou ophtalmologiste. Certains iront à Campbellton, d'autres jusqu'à Montréal. Et le résultat? La quasi totalité manifeste de l'insatisfaction vis-à-vis les verres prescrits. Ceux-ci les jugent plus ou moins correcteurs. Leurs enfants albinos ne perçoivent pas de différence qu'ils portent des verres ou non.

De cette situation découle une perte de confiance envers les spécialistes optiques, leur intervention n'apportant pas de résultats notables. Préoccupés par les études de leurs enfants, les parents expriment le besoin d'obtenir de bons services dans le domaine de la défience visuelle.

Croyances populaires

Nous avons découvert au fil des rencontres avec les familles, tout un système de croyances. Le phénomène de l'albinisme existe depuis plusieurs générations à Paspébiac et l'explication en demeure toujours peu et mal connue. Voyons un peu comment les parents d'albinos, parfois atteints eux-mêmes, interprètent ce phénomène.

Certains pensent qu'une femme albinos ne peut enfanter des albinos. Un fait à remarquer: nous avons rencontré une mère albinos avec un homme "pigmenté"[1] d'eux ne pouvait naître un enfant atteint d'albinisme. Elle croyait aussi que seul l'homme albinos "croisé" avec une femme pigmentée avait des chances d'avoir un enfant albinos. Ce qui impute à l'homme uniquement, la transmission de gène de l'albinisme.

Celle-ci fut fort étonnée de découvrir qu'elle avait donné naissance à un bébé atteint d'albinisme.

- D'autres croient qu'un adulte atteint ne peut transmettre le caractère à ses enfants; la tare n'apparaîtrait qu'à la deuxième ou troisième génération.

1: Nous utilisons ici le terme "pigmenté" par opposition à albinos.

- Quelques-uns attribuent à leurs cheveux pâles la naissance de leur enfant albinos.

- Il est étonnant de découvrir que plusieurs personnes ne s'imaginent pas que l'albinisme pouvait être héréditaire.

- On va même jusqu'à croire que les albinos meurent plus jeunes que les gens pigmentés.

- Fréquemment, nous entendons des gens dire que les personnes albinos voient mieux qu'une personne pigmentée dans la noirceur. Nuance: Les albinos voient sans doute mieux dans le noir (dans la pénombre serait plus exact) qu'à la lumière, mais ne voient pas mieux qu'un bon voyant dans les mêmes conditions.

- Pour couronner le tout, un médecin a conseillé à des parents de maintenir dans la noirceur leur enfant albinos pour lui protéger la vue.

Cette croyance populaire peut s'expliquer médicalement. En effet dans des cas très rares, l'albinisme peut s'associer à d'autres syndromes, lesquels sont plus sérieux et quelquefois fatals.

Comme nous pouvons le constater toutes ces croyances se multiplient, obéissant aux lois de diffusion des rumeurs. Nous observons une phase de réduction de la réalité, puis une augmentation des quelques éléments retenus. Ce fait entraîne

naturellement une déformation.

Pour l'instant nous n'avons fait que citer les croyances entendues, nous poursuivrons l'analyse sur ce thème à la fin de cette partie.

Appréhensions

Tout au long de cette recherche-intervention, nous avons senti que les parents manifestaient certaines appréhensions.

Ils sont très explicites lorsqu'ils disent qu'ils ne veulent pas entendre parler de classes spécialisées, ou de placement en vue de participer à une classe spécialisée. "Si t'es venu pour parler de placement, tu peux t'en aller"... La consigne est claire!

Prenant conscience du manque de service, des parents craignent que cette situation ne limite le développement de l'intelligence de leurs enfants et réduise les possibilités pour ces jeunes de poursuivre des études post-secondaires.

Or, il y en a même qui hésitent à se rendre de nouveau à Montréal pour un examen visuel: "Faire 600 milles pour des lunettes avec lesquelles l'enfant ne voit pas mieux".

Ainsi, face au Centre Louis-Hébert, certaines per-

sonnes préfèrent attendre. Ils tiennent à constater des résultats positifs chez d'autres qui y sont allés avant de le consulter eux-mêmes.

Aussi, quelques parents appréhendent l'école qui n'offre pas de services aux handicapés visuels. Ils expriment clairement leur crainte de voir leur enfant incapable de suivre le reste de la classe.

Par ailleurs, ils s'interrogent à savoir si l'enfant acceptera son état, par exemple de ne pouvoir réussir les tests de conduite automobile.

Tout compte fait, ils ne veulent pas que leurs enfants se perçoivent "différents"; de même ils ne veulent pas que nous les considérons différents.

Réactions

Suite logique aux nombreuses croyances populaires au sujet de l'albinisme, nous pouvons supposer qu'aucun couple n'avait envisagé la probabilité d'avoir un enfant albinos. Conséquemment, la naissance de cet enfant déclenche une foule de réactions. Celles-ci, après analyse, s'échelonnent sur un continuum qui va de la négation totale à la sur-évaluation du handicap (entraînant une surprotection). Nous retrouvons des personnes qui ont pris la décision de ne plus avoir d'enfant;

d'autres nous disent fermement que leur enfant "voit très bien" (lorsque celui-ci nous a préalablement dit qu'il a de la difficulté à lire). Comme nous pouvons le constater ces gens sur ou sous-évaluent les difficultés visuelles de leur enfant.

Au niveau de la rationalisation, nous avons recueilli plusieurs témoignages:

- "Toi, tu es blanche, d'autres noirs, bruns..."
- "Y'en a des pires que nous, comptons-nous chanceux".
- "Je trouve les albinos toutes belles".
- "C'est peut-être un(une) albinos, mais il(elle) est très intelligent(e)".
- ...

Nous pourrions en citer davantage, mais nous jugeons ces exemples suffisants pour vous permettre d'en tracer sommairement une image.

ANALYSE

Que révèlent ces données?

Les services et les "spécialistes"...

Pensons aux distances parcourues par les parents pour obtenir une consultation chez un spécialiste. Même s'il faut se déplacer, il n'est pas nécessaire de se rendre jusqu'à Montréal pour bénéficier d'un service optométrique ou ophtalmologique. Nous croyons plutôt que les gens agissent ainsi en supposant que les spécialistes de la ville sont plus compétents que ceux de la région. Le "Mythe du spécialiste urbain" ressort. Il faut se rendre à l'évidence, l'optométriste ou l'ophtalmologiste qu'il vienne d'un milieu urbain ou rural, ne peut donner satisfaction à l'albinos face à son problème visuel par des moyens thérapeutiques courants (lunettes). Dans un cas aussi complexe que la vision albinos il faut avoir recours à un centre spécialisé en basse vision en l'occurence le Centre Louis-Hébert à Québec ou le Centre Louis-Braille à Montréal. Ces derniers leur procureront des aides visuelles telles que loupes, télescopes, télémicroscope,...etc. Par ailleurs, constatant aucune amélioration de la vision chez leurs enfants, cette situation entraîne inévitablement une perte de confiance face aux spécialistes. Par conséquent, devant l'insuccès à corriger la vision déficiente de ces jeunes, la perception du

trouble visuel chez l'albinos prend une proportion outre mesure: Il y a sur-évaluation de l'handicap. Il serait regrettable de constater que les parents démissionnent, abandonnent la lutte et se soumettent à la fatalité... comme s'il n'y avait plus rien à faire.

Cet état de chose peut constituer une menace très importante à l'accessibilité de l'autonomie pour le jeune atteint d'albinisme.

De la méconnaissance aux croyances

Quelle conclusion pouvons-nous tirer après avoir pris connaissance du bagage de croyances populaires qui circulent à Paspébiac au sujet des albinos?

Les croyances sont au fait des réponses que les gens se sont forgées pour élucider toutes les questions découlant du phénomène de l'albinisme. N'ayant pas d'explications fondées, il était d'une grande importance de se donner des éléments de réponse. Même si ces réponses sont faussées, on ne peut les blâmer car nous essayons actuellement de déterminer la nature et la cause véritables de l'albinisme et ce n'est pas une sinécure.

Souvent les croyances sont contredites par leur propre expérience. Rappelons-nous la mère atteinte d'albinisme

qui avait toujours pensé qu'elle ne pouvait enfanter un albinos.

Ce qui est d'autant plus étonnant, c'est de découvrir que même les albinos provenant d'une famille où l'on retrouve plusieurs personnes atteintes, parents, frères, soeurs, cousins(es)... de plusieurs générations, n'ont pas de versions exactes de la nature et du mode de transmission de cette tare héréditaire.

Il devient alors très ardu pour les parents de répondre correctement aux questions soulevées soit par leur enfant atteint ou les autres: "Pourquoi ai-je les cheveux blancs?"

"Pourquoi vois-je mal?"

Nous sentons qu'ils sont mal à l'aise face à cette méconnaissance. Ces gens cherchent des éléments de réponse. Ils s'informent des médecins, des "spécialistes de la vue" et ils découvrent que la plupart d'entre eux sont passablement embêtés. Un exemple significatif est celui du médecin qui recommande de garder l'enfant albinos dans l'obscurité. Or, nous pouvons dénoncer l'ignorance du phénomène de l'albinisme par les professionnels de la santé.

L'enfant se retrouve au carrefour de ces multiples interrogations. N'est-il pas normal qu'il se sente différent, marginal?

N'aura-t-il pas tendance à sur ou sous-évaluer son handicap?

Evaluation subjective du handicap

Au début de l'intervention auprès des parents nous avions formulé l'hypothèse que le manque de renseignements sur l'albinisme entraînerait une évaluation biaisée, soit en exagérant soit en diminuant la gravité du handicap.

Nous avons retrouvé des attitudes se situant aux deux extrêmes. D'une part une négation totale (les parents ont alors trouvé superflu les services offerts par notre équipe) et d'autre part une attitude surprotectrice. Les autres attitudes se retrouvent donc sur ce continuum, la position centrale étant une évaluation plus réaliste et un intérêt marqué à faire toutes les démarches possibles pour le bien-être de l'enfant.

De l'acceptation à la rationalisation

Plusieurs parents nous ont exprimé les difficultés d'accepter le fait d'avoir un enfant atteint d'albinisme. Quelques-uns prirent sur eux la "responsabilité" en se culpabilisant ou encore jetèrent le blâme sur le conjoint et sa famille.

Afin de s'adapter adéquatement, on vit naître comme

mode de compensation les différentes rationalisations dont nous avons antérieurement fait état. Cette réaction est de toute évidence normale et permet une meilleure acceptation de cette réalité. Par conséquent, nous ne pouvons nous permettre de porter des jugements sur celles-ci ou de les détruire systématiquement car elles sont des défenses le plus souvent positives.

COMPORTEMENTS PERCUS EN FAMILLE

Attitudes des parents et comportement de l'enfant

Les comportements perçus découlent des attitudes parentales. Ils sont le reflet des valeurs transmises. Nous en avons un exemple éloquent: Un père atteint d'albinisme n'a jamais travaillé car il ne voyait pas suffisamment. Il n'a jamais consulté de centre spécialisé en basse vision (il n'en connaissait probablement pas). Ceci l'a amené à sur-évaluer son handicap et à adopter une attitude fataliste. Son enfant, lui aussi atteint d'albinisme est un jeune plutôt passif qui ne semble pas avoir le goût de l'effort même s'il en a le potentiel. Qu'adviendra-t-il s'il continue à suivre les traces de son père qui justifie son inactivité par le fait qu'il soit albinos? Par ailleurs, une mère atteinte, transmet à son enfant le sentiment d'avoir réussi dans la vie: "Je me suis mariée, tu peux en faire autant".

Nous remarquons d'ailleurs que l'enfant albinos s'identifie à un membre de la famille qui partage certaines ressemblances avec lui, soient: la teinte des cheveux ou simplement des mèches, une basse vision, peau fragile au soleil, etc.

Ceci favorise sans doute l'acceptation de son état. Les enfants albinos ressentent l'inquiétude des parents au sujet de leur basse vision. Par exemple cette anecdote quelque

peu humoristique: "Hein, maman, tu as eu peur que je me frappe sur le poteau!"

Certains vont chercher à prouver à leurs parents qu'ils sont aussi capables que leurs frères et soeurs, d'autres n'essaient pas.

L'aide optique... un pas vers l'autonomie

Ces jeunes mettent évidemment plus de temps à effectuer un devoir scolaire que ceux qui ont une bonne vision. Sollicitant fréquemment l'aide d'un parent pour accélérer leurs travaux, ils développent une certaine dépendance vis-à-vis celui-ci..., ce qui devient fort absorbant pour le parent. Dans un cas, cette situation a changé dès le moment où l'enfant a reçu des aides optiques. Désormais, il peut exécuter ses travaux seul. Nous concluons donc que cet enfant a augmenté son degré d'autonomie en obtenant simplement des outils spécialisés pour la basse vision. Ainsi le parent se sent allégé de sa tâche.

Antérieurement, nous avons exprimé brièvement que les parents ne voulaient pas entendre parler de "placer l'enfant". Concordant avec cet énoncé, nous avons rencontré une famille qui a vécu cette expérience. L'enfant est demeuré en famille d'accueil quelques années dans le but de bénéficier de

services spécialisés pour handicapés visuels. Maintenant, il est de retour chez lui. Il préfère être près de sa mère et se priver des services. Il se dit content et insiste sur le fait qu'il ne veut plus y retourner. Ces jeunes ont le droit d'obtenir des services tout en demeurant dans leur famille naturelle...

BESOINS EXPRIMES PAR LES PARENTS

Face aux conditions que vivent les jeunes albinos et leur famille, ceux-ci manifestent inévitablement une multitude de besoins.

De toute évidence, les parents cherchent à connaître la nature, les causes de l'albinisme. Ils s'interrogent sur l'origine de l'albinisme dans leur famille. Ils veulent savoir pourquoi ils ont eu un "blanc". Ils sont souvent harcelés de questions par l'entourage, la famille, les enfants et surtout par celui ou celle atteint.

"Quoi leur répondre?"

Il devient plus que nécessaire d'informer les familles touchées par cette tare de ce qu'est véritablement l'albinisme. Il ne faudrait pas laisser plus longtemps les croyances se perpétuer.

Nous reconnaissons facilement ce besoin de connaissance. Ils vont rechercher des documents sur l'albinisme difficilement trouvables soi-dit en passant. Ils se demandent si une chirurgie peut améliorer la vision de l'albinos... Même certains parents nous ont demandé de leur faire part de nos trouvailles sur ce sujet.

Dans ce sens, ils sont disposés à participer à une

rencontre au cours de laquelle nous leur communiquerons de l'information sur l'albinisme.

Pareillement, notre proposition du Centre Louis-Hébert comme service à consulter pour leurs enfants a été adoptée par un fort pourcentage des parents rencontrés. Même que certains parents atteints d'albinisme songent le consulter pour eux-mêmes.

Aussi, ils trouvent curieux que certains optométristes et ophtalmologistes de la région ne leur ont jamais glissé un mot sur la possibilité d'y être référés. Tout compte fait, connaissent-ils le Centre Louis-Hébert?

En plus des ressources humaines, les parents manifestent le besoin de ressources matérielles: lampe-loupe, dictionnaire en gros caractères... Un seul parent désirerait une classe spéciale pour son enfant. Son argument: "ne pouvant réussir à suivre les autres, l'idéal serait une classe qui regrouperait tous les handicapés visuels". Ils avanceront alors au même rythme.

Ce parent relie l'albinisme aux difficultés scolaires de son enfant.

Une classe spéciale est-elle une solution valable considérant que les albinos n'ont pas nécessairement de dif-

ficultés sérieures d'apprentissage?

Dans une optique plus générale, un parent dénonce un manque de campagne de sensibilisation sur la déficience visuelle. "On entend parler de prévention dentaire, du dépistage de la surdité mais rien au sujet des yeux! Le dépistage visuel n'est pas assez virulent en milieu rural."

En effet, nous pouvons rencontrer des gens de plus de 40 ans qui ne se présentent que pour la première fois en consultation chez un optométriste ou un ophtalmologiste, afin d'améliorer leur incapacité à lire de près.

ANALYSE SYNTHESE

Notre sujet de recherche n'ayant jamais été auparavant l'objet d'études psycho-sociales, il s'agissait donc pour nous d'effectuer, à prime abord, une étude exploratoire sans pour cela détacher la dimension "intervention" de notre démarche.

C'est pourquoi avant d'entreprendre la recherche-intervention comme telle auprès des familles, nous nous sommes fixés une hypothèse de travail servant de guide à nos observations.

Nous avions alors supposé que le manque d'information (sur la nature, cause, mode de transmission, ressources) déterminerait diverses attitudes parentales, soit une sur-évaluation du handicap, soit une sous-évaluation. Ces attitudes auraient comme conséquence une surprotection de l'enfant atteint.

Au terme de cette première tentative, nous jugeons difficile, pour le moment, de confirmer ou d'infirmer notre hypothèse de départ. Nos données d'observation nous apparaissent insuffisantes.

Néanmoins, nous notons un manque d'informations. Les parents l'ont d'ailleurs clairement exprimé. Aussi, nous avons remarqué des attitudes de sous ou sur-évaluation chez les parents. Par contre, le groupe étudié n'étant pas assez

nombreux, nous laissons ouverte notre hypothèse. Cependant, nous pouvons nous permettre de souligner une certaine tendance vers la surprotection.

Par ailleurs, selon les témoignages entendus, nous dénotons la nécessité de développer un point de service.

Désormais, les familles en question sont sensibilisées, l'information se propage, il ne faudrait surtout pas remiser hâtivement une démarche si bien amorcée.

Nous avons fait naître des besoins.

CHAPITRE IV

ASPECTS PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL

- Aspect intellectuel
- Albinisme et santé mentale
- Albinisme et perception de soi
  - . Cheveux blancs et problèmes de vision
  - . Le jeune albinos et les autres
  - . Face aux difficultés: lutte ou démission
  - . Des préoccupations qui changent
- Analyse-synthèse
  - . Vers un service individualisé

La problématique qui entoure le phénomène des jeunes atteints d'albinisme dépasse largement l'aspect purement visuel. En effet, celle-ci s'étend du côté psychologique et social en ce sens que le jeune se sentira "différent" des autres de son âge... non pas uniquement en raison de ses difficultés visuelles mais par la couleur de sa peau et de ses cheveux. Il y a une différence fondamentale entre le jeune "déficient visuel" et le "blanc".

Ce chapitre du document traitera en particulier des dimensions psychologiques et sociales: aspects intellectuel et affectif, perception de soi, l'albinos et la société.

ASPECT INTELLECTUEL

Nous avons eu l'occasion d'entendre que les gens atteints d'albinisme sont, par voie de conséquence, "moins intelligents" que les gens "normaux". Or, toutes les recherches que nour avons consultées à ce sujet ainsi que l'étude que nous avons menée auprès de neuf jeunes nous permettent d'affirmer qu'aucune relation de cause à effet existe entre l'albinisme et le quotient intellectuel.

Il est évident que si les jeunes albinos subissent les mêmes tests psychométriques que les autres enfants, les résultats seront plus bas et ce pour plusieurs raisons:
I. Les tests (comme le test collectif Pinter Cunningham) impliquent des discriminations visuelles subtiles; par exemple encercler un cercle parmi des octogones. 2. Ces tests impliquent le plus souvent une "lecture" rapide des données.

Dans ce sens, il devient non seulement difficile mais aussi erroné d'utiliser pour ces jeunes les tests psychométriques conventionnels.

ALBINISME ET SANTE MENTALE

"L'albinisme s'accompagne souvent d'arriération mentale", affirme le "Larousse médical illustré". Dans la littérature que nous avons trouvée sur le sujet, les auteurs sont unanimement d'accord: Il n'existe aucun lien spécifique entre l'albinisme et la maladie mentale. Ces données se confirment d'ailleurs par l'analyse sommaire des trente-cinq cas dépistés dans la région immédiate de Paspébiac.

Ainsi, il est donc faux de croire que le seul fait d'être albinos peut entraîner "la folie" ou tout autre psychopathologie (déficience mentale, névrose, psychose, dépression, etc...)

Toutefois, il nous semble probable que les mécanismes d'adaptation mis en branle par la personnalité seront plus importants durant la période de l'adolescence... Car c'est au cours de cette période que la perception du soi "physique" prend une grande importance dans la formation de l'identité personnelle.

ALBINISME ET PERCEPTION DE SOI

Il nous est apparu très important et intéressant de cerner les différentes composantes de la perception de soi chez les jeunes albinos.

Nous n'avons pas utilisé d'instrument spécifique. Comme données de base, nous utiliserons plutôt le contenu des entrevues effectuées soit en famille ou à l'école.

Cheveux blancs et problèmes de vision

Comme nous l'avons mentionné, les difficultés rencontrées par les jeunes albinos dépassent l'aspect visuel. Mais le jeune ne perçoit pas toujours le lien direct entre ses "cheveux blancs" et sa "basse vision". En effet, nous avons rencontré quelques jeunes qui ne faisaient pas systématiquement le lien. Par ailleurs, même ceux et celles qui le font n'en comprennent pas la nature exacte... Pourquoi ces deux caractères en même temps? Comme nous mentionnait une jeune: "Moi, pis mes maudits cheveux blancs, je vois rien"...

Ceci nous indique que la plupart des jeunes voient une "certaine relation" entre les deux phénomènes mais ne peuvent l'expliquer...

Il ne peuvent, non plus, expliquer d'où provient

exactement leur état. Jamais on ne les a renseignés... probablement plus par méconnaissance que par mauvaise volonté. Ainsi, plusieurs furent-ils surpris d'apprendre le lien entre le manque de pigmentation sur la peau, dans les cheveux et sur le fond de l'oeil... d'apprendre aussi que ce phénomène est héréditaire.

Le jeune albinos... et les autres

Les jeunes atteints d'albinisme se sentent évidemment "différents", marginaux. Une petite anecdote à ce sujet est l'histoire de la jeune fille albinos qui a "fait saigner du nez", un petit gars dans l'autobus qui l'avait traitée de "blanche" et le conducteur de lui dire qu'elle avait bien fait"... Plus tard, celle-ci nous dira: "Ca m'enrage de me faire traiter de blanche"...

D'autres jeunes et ce principalement à la période d'adolescence, auront différentes réactions. Celles-ci s'expriment par exemple par le désir de se faire teindre les cheveux. Un jeune nous ajoutera: "Des fois, y en a qui rient de moi... mais je peux pas les voir, ils sont trop loin".

Le portrait qu'il nous a été donné d'observer, est globalement assez positif. De façon générale, les jeunes seront bien intégrés dans un groupe pair. Tous et toutes nous ont dé-

claré avoir des amis(es) à l'école et ont pu en nommer quelques-uns(es) en particulier.

Par ailleurs, on peut supposer que le fait que plusieurs jeunes soient atteints atténue la réaction des autres élèves et le sentiment de "marginalité". Un jeune nous rapportait par exemple: "Y en a un qui me dit des noms mais il en dit à tout le monde"... "je ne suis pas seul à me faire traiter comme ça..."

Face aux difficultés: lutte ou démission

La réaction qu'auront les jeunes face aux difficultés rencontrées variera, entre autres selon les ressources personnelles et le support reçu par la famille. D'une part, on rencontre des attitudes de "lutte" pour combattre l'effet marginilisateur du milieu scolaire. Alors le jeune s'impliquera, par exemple, dans toutes sortes d'activités scolaires (conseil étudiant, théâtre), para-scolaires (patinage artistique, danse, etc...) et sportives. Dans ce cas, le jeune aura généralement à fournir un effort supplémentaire car au début (surtout pour ce qui est des sports) il aura plus de difficultés. Mais, l'observation nous apprend que tous ceux et celles qui s'engagent dans cette "lutte" aboutissent à une maîtrise assez intéressante de leur champ d'activité: Par exemple, un albinos adulte, demeurant maintenant à Québec et qui a poursuivi des études en administration à Montréal, nous rapportait qu'il devint l'un des meilleurs compteurs au ballon-balai dans une ligue universitaire. "Mais, au début, ajoute-t-il, il m'a fallu fournir plus d'effort que quelqu'un qui a une bonne vision". On se doit aussi de citer l'exemple de cette étudiante qui s'est mise à jouer au ping pong et est devenue une excellente joueuse...

A l'opposé, on retrouve des réactions de démission

conscientes et inconscientes. Ces réactions proviendront généralement d'une identification au modèle familial: manque d'intérêt pour toute activité demandant un peu d'effort, peu d'intérêt face aux possibilités d'aide optique, etc... On retrouve aussi certains jeunes qui, percevant le milieu scolaire comme possibilité d'échec, développeront certaines maladies que l'on peut supposer de nature psychosomatique: grippes et fièvres fréquentes, maux divers, etc... L'école est pour eux (elles) source d'anxiété et le retard académique qu'entraîne un absentéisme scolaire prononcé ne vient que refermer la boucle du cercle vicieux représenté par leurs difficultés d'apprentissage.

Des préoccupations qui changent

Au cours de son évolution, le jeune albinos prendra conscience de plus en plus de la nature réelle de son handicap visuel.. de ce qu'il peut et ne peut pas faire. Ainsi, les préoccupations et inquiétudes changent avec l'âge.

Un jeune de 7 ans nous rapportait par exemple ses inquiétudes lorsqu'elle "va glisser dehors"... la neige blanche reflète dans ses yeux. Un plus âgé s'interrogeait sur ses possibilités de conduire une voiture plus tard. Quant au jeune adulte, il s'intéressera davantage à la génétique, au mode de transmission afin de savoir quelles sont "ses chances" d'avoir des enfants atteints.

On note aussi une série de préoccupations concernant le port d'appareils optiques. Par exemple, certains appareils telles lunettes télescopiques sont relativement embarrassantes. Il s'avère donc très important de respecter "l'intégrité" physique et psychologique. Il est inutile de prescrire des verres à un jeune si on peut d'avance prévoir qu'il ne les utilisera pas.

SYNTHESE

Brièvement, résumons ici ce que nous a appris la recherche psychologique. Elle nous démontre tout d'abord que l'albinisme en soi n'entraîne pas un pauvre quotient intellectuel ou une mauvaise santé mentale. Elle nous renseigne sur le fait que ces jeunes ont reçu à date, beaucoup plus de croyance que d'informations précises sur leur état, ce qui ne contribue certainement pas à les sécuriser. Enfin les données nous montrent que l'albinisme dépasse de beaucoup le domaine optométrique...

Vers un service individualisé

Les jeunes atteints d'albinisme ont, nous l'avons vu, différents besoins et diverses préoccupations. Cette réalité oriente donc automatiquement notre intervention future beaucoup plus vers des services individualisés. Nous voyons, en effet, un danger important à vouloir "uniformiser" les services... vouloir, par exemple donner le même équipement optique à tout le monde...

Nous voyons plutôt, un service d'aide de nature individuelle, adaptée aux besoins précis et aux préoccupations de chaque jeune.

CHAPITRE V

VERS UN MODELE D'INTERVENTION POUR JEUNES HANDICAPES VISUELS ATTEINTS D'ALBINISME

- Modèle d'intervention expérimenté
  - . Pédagogique
  - . Optométrique
  - . Social
  - . Ressources allouées
  - . Calendrier de la démarche
  - . Evaluation
- Un centre de services dans notre milieu
  - . Philosophie de base
  - . Un dépistage précoce
  - . Conditions environnementales propices et attitudes appropriées
  - . Et les aides optiques
  - . Pour une stratégie d'implantation

La dernière partie du présent document décrira brièvement les démarches "d'intervention" que nous avons effectuées au cours de l'année 1979-80. Après en avoir fait une évaluation, nous tenterons de préciser certains éléments d'un modèle à mettre sur pied de façon plus permanente dans notre milieu.

MODELE D'INTERVENTION EXPERIMENTE

L'intervention que nous avons effectuée s'oriente de façon plus précise vers trois niveaux: pédagogique, optométrique et social.

Au niveau pédagogique

Les interventions ont surtout consisté à rencontrer les jeunes et leurs professeurs, puis voir avec eux comment améliorer la situation. Ainsi, l'enseignante rattachée à l'équipe en est venue à transcrire les textes de "bleu sur blanc" à "noir sur blanc" en caractères un peu plus gros. Par ailleurs, plusieurs changements ont été planifiés: position de l'élève dans la classe, sensibilisation de l'enseignant entraînant des modifications d'attitudes, etc. Enfin, l'école entière ayant été mise au courant de l'intervention poursuivie fut invitée à se porter acquéreur du matériel de base: dictionnaires en plus gros caractères, lampes grossissantes à la bibliothèque, etc.

Au niveau optométrique

Nous avons orienté notre action sur 1) l'évaluation du handicap, 2) référence à un centre spécialisé (Centre Louis-Hébert à Québec qui dessert la région Bas St-Laurent et Gaspésie) et 3) aide optique parallèle.

Les jeunes ont donc tous et toutes rencontré l'optométriste rattachée à l'équipe, puis celle-ci les a référés au Centre Louis-Hébert. Quelques-uns y sont déjà allés. Les autres rencontres sont prévues pour l'automne 1980 (la liste d'attente est relativement longue). Mentionnons à ce sujet que l'équipe a fait des pressions auprès du Comité sur la protection de la jeunesse afin que celui-ci intervienne dans le dossier... les rendez-vous avaient préalablement été donnés avec attente minimale d'un an.

Par ailleurs, nous avons acheté pour ceux et celles qui le désirent des loupes ainsi que des règles "grossissantes".

Au niveau social et familial

Deux rencontres dans chaque famille ont été organisées. Au cours de celles-ci, l'étudiante en service social (3ième année, Université Laval) a donné certaines explications sur la nature de l'albinisme et a eu l'occasion d'échanger sur les préoccupations des parents et la vie scolaire de leur enfant. Celle-ci a été assez bien accueillie car en même temps, elle en profitait pour informer les parents du droit qu'ils avaient de recevoir une allocation supplémentaire de 60,00 $ par mois jusqu'à ce que leur enfant atteint d'albinisme ait 18 ans. Au début de septembre, une rencontre de groupe est planifiée.

TABLEAU I

Ressources allouées en fonction

des interventions effectuées

INTERVENANT	FONCTION	FREQUENCE
Psychologue	. chercheur attitré . rencontres individuelles avec les jeunes . coor. du contenu	I journée / semaine pendant 6 mois.
Enseignante	. évaluation pédagogique. . intervention en milieu scolaire.	2½ jours / semaine.
Optométriste	. évaluation optométrique. . autoformation sur l'albinisme. . référence des cas au Centre Louis-Hébert. . rédaction de la partie optométrique du présent document.	. Rencontre avec les jeunes. . Travail de rédaction (5 jours).
Responsable	. travail administratif. . personne faisant le lien entre la recherche, la C.S. et le Ministère.	. Au besoin.
Etudiante Universitaire	. travail de recherche en bibliothèque. . recherche de documentation sur l'albinisme et de personnes ressources.	. Environ 3 hres / semaine, pendant 5 mois.
Etudiante en service social	. travail d'information et de sensibilisation auprès des familles (parents) . cueillette des données.	. I0 semaines (mai, juin, juillet I980.

CALENDRIER DE LA DEMARCHE

DE RECHERCHE-INTERVENTION

Décembre 1979

- Avec quelques mois de retard, la recherche débute
- Début du dépistage (identification de façon précise de la "clientèle-cible").
- Contacts avec personnes ressources

Janvier 1980

- Formation de l'équipe d'intervenants
- Etude des dossiers
- Rédaction de rapport d'étape
- Début du relevé de littérature
- Rencontre avec des représentants du M.E.Q.

Février, mars et avril 1980

- Rencontres avec les jeunes
- Evaluations optométriques
- Relevé de littérature
- Interventions ponctuelles de l'enseignante
- Evaluation psychologique sommaire
- Evaluation psycho-sociale

- Contacts nombreux avec les enseignants et la direction
- Recherche sur les ressources disponibles
- Référence d'un cas... au Centre Louis-Hébert
  - pressions auprès du Comité de la protection de la jeunesse

Mai et juin 1980

- Travail intensif auprès des parents (sensibilisation, information et cueillette de données)
- Continuation des activités en marche
- Achat d'aides optiques
- Référence des autres jeunes au Centre Louis-Hébert

Juillet 1980

- Continuation du travail auprès des parents
- Compilation et analyse des données

Août 1980

- Session "intensive" de rédaction du document et du rapport de recherche-intervention
- Diffusion de ce rapport
- Rencontre de parents

EVALUATION DE L'INTERVENTION

"Evaluer, c'est comparer"..."c'est dire ce qui a bien été et ce qui a mal été"...

Souvent on entend de telles définitions concernant "l'évaluation". Celles-ci impliquent que l'on puisse percevoir les "effets" de l'action et en mesurer l'importance selon les objectifs qui sont fixés au départ.

Or, notre démarche est tout autre. Avec des gens, des adultes et des jeunes, nous nous sommes "embarqués" dans un processus, celui-ci étant l'élaboration d'un modèle d'intervention. Il est bien évident qu'au départ, connaissant peu sur la nature de l'albinisme et l'intervention appropriée, nous avons fonctionné un peu selon la méthode "essais-erreurs". Celle-ci nous en a appris beaucoup. Les rétroactions positives ou négatives du milieu ne tardaient pas à se faire sentir.

Face aux objectifs fixés, si l'on s'en tient aux <u>indices observés dans le milieu</u>, nous croyons honnêtement que l'intervention effectuée est "globalement positive". Quant à l'analyse systématique des différents niveaux d'intervention, elle a déjà été effectuée au cours des chapitres précédents.

Notre démarche aboutit à une proposition concrète, une intervention à poursuivre.

Voilà l'objet des prochaines lignes. Enfin! direz-vous! Mais, nous n'y sommes arrivés qu'après plusieurs mois d'observations et de rencontres.

UN CENTRE DE SERVICES DANS NOTRE MILIEU

Les propositions concrètes que nous ferons concernant l'implantation de services de façon permanente peuvent se regrouper en différentes catégories. Ainsi, après avoir précisé les éléments de la "philosophie de base", la présente partie du document mettra l'accent sur: a) le dépistage précoce, b) les conditions environnementales à modifier, c) les attitudes à changer et d) les aides optiques à l'école.

Philosophie de base

Le modèle d'intervention que nous présentons est basé sur la non confirmation de l'hypothèse élaborée au début de la recherche. Celle-ci stipulait que le niveau premier de la cascade serait pertinent dans le cas de jeunes déficients visuels. Or, les observations nous démontrent qu'il est important (tout en laissant le jeune dans une classe régulière) d'apporter un support à l'enseignant et au jeune; ce qui correspond davantage au niveau trois.

De toute évidence, certains services optiques comme l'aide optique ou l'information aux enseignants(es) ne sont pas de nature permanente. Le jeune, par conséquent, reviendra à court et moyen terme au niveau un de la cascade.

Par contre, certaines attitudes et conditions envi-

ronnementales se doivent d'être modifiées et ce de façon plus permanente.

Par ailleurs, des services efficaces nécessitent une intervention concertée avec les institutions du Ministère des Affaires Sociales (M.A.S.). Dans notre milieu immédiat, par exemple, le C.L.S.C. offre des services de soin à domicile. Ainsi, un dépistage précoce peut être effectué...

Un dépistage précoce

En milieu scolaire, il est important d'informer les enseignants(es) sur les difficultés du jeune handicapé à l'école et quels sont les éléments d'observation pertinents à un dépistage précoce.

On estime qu'il y a 1.5 étudiants(es) par mille de population scolaire qui présentent des troubles visuels d'une importance telle que l'enfant connaît des difficultés sérieuses à l'école. Dans notre milieu immédiat, ce chiffre se voit de beaucoup augmenté à cause de la forte incidence d'albinisme.

Comment un professeur peut-il reconnaître que l'étudiant a des problèmes visuels? Voici quelques symptômes tirés d'un texte sur le jeune handicapé visuel à l'école écrit par Eileen Scott.[1]

---

[1]. Nous avons obtenu ce texte de Jean-Guy Poirier de l'Institut National Canadien pour les aveugles. Merci beaucoup.

1. L'enfant se frotte les yeux fréquemment et tente d'éclaircir sa vision.
2. L'enfant éprouve de la difficulté à voir au tableau et ne termine pas son travail.
3. L'enfant tient le livre près des yeux quand il lit et change fréquemment la distance.
4. L'enfant est hypersensible à la lumière.
5. Les paupières semblent rouges et irritées.
6. Maux de tête fréquents.
7. L'enfant a de la difficulté dans les travaux scolaires nécessitant une grande utilisation de la vision.
8. L'enfant fronce les sourcils, ferme les yeux à moitié ou grimace pour mieux voir.
9. L'enfant trébuche sur les objets quand il joue ou marche.

Mentionnons enfin qu'une vigilance particulière est recommandée au cours des activités impliquant la psycho-motricité.

Ex.: activités sportives.

Conditions environnementales propices et attitudes appropriées

Position dans la classe: Il est important que le jeune soit assis à l'endroit dans la classe où il voit le mieux au tableau. Pour certains, comme ceux atteints d'albinisme, il est bon d'être éloigné des fenêtres pour d'autres il faut plus de lumière. L'important est de laisser l'enfant choisir. Il

faut aussi comprendre que les enfants - tout comme les adultes - n'aiment pas être considérés "différents". Ainsi, parfois un jeune répondra "oui" au professeur qui lui demande s'il voit bien au tableau... Il faut donc faire plusieurs essais à des endroits différents en lui demandant lequel est le meilleur.

Les textes et feuilles d'exercices: Dans le cas des jeunes atteints d'albinisme ce n'est pas tellement la grosseur des lettres qui compte (sauf bien sûr pour les très petits caractères comme dans les dictionnaires ou dans certains volumes) mais surtout le contraste entre l'écriture et le papier. Ainsi, le noir sur blanc présente moins de difficultés que le bleu sur blanc. Beaucoup d'écoles sont équipées avec des polycopieurs "à l'alcool" imprimant en bleu. Si le professeur ne peut faire une photocopie (noir sur blanc) il est important de veiller à donner les premières copies qui sont moins pâles... Quant aux examens, il est très important que ceux-ci soient clairs...

Au niveau de la lecture: L'enfant éprouvant des difficultés visuelles doit être encouragé à lire. Souvent, il tend à lire moins que les autres car cette tâche est ardue pour lui. Si l'impression est trop petite, une loupe peut être utile. Cependant, celle-ci n'est pas recommandée pour toutes les lectures. La bibliothécaire de l'école devrait indiquer aux jeunes les livres à gros caractères... Par ailleurs, comme la vitesse de lecture est plus lente que la moyenne, les questions d'examens

devraient être réduites en quantité, à moins que le temps alloué pour l'examen ne soit augmenté... ce qui n'est pas la meilleure solution car la fatique risque de s'installer.

Le casier: (vestiaire) du jeune qui éprouve des difficultés visuelles devrait autant que possible être situé à une extrémité de la rangée ce qui facilite considérablement sa reconnaissance rapide. Aussi, il est préférable, si le jeune le désire, qu'un cadenas à clé lui soit remis. Celui-ci lui donnera moins de difficultés que les petits chiffres du cadenas à combinaison.

Usage du tableau: Presque tous(tes) les enseignants (es) écrivent au tableau. Or, plusieurs considèrent comme étant une bonne technique d'enseignement de lire à haute voix tout ce qu'ils(elles) écrivent au tableau. Ceci est spécialement utile aux jeunes ayant des difficultés à bien voir. De plus, il est vrai que l'addition de stimuli verbaux à l'écriture favorise un meilleur apprentissage. Par ailleurs, si le jeune est assis, par exemple, en avant de la classe et au centre du tableau, il est important d'écrire le plus possible (à moins que le contenu ne soit plus élaboré) devant lui. Car plusieurs jeunes déficients visuels ont un champ de vision très restreint.

Formation de la pensée conceptuelle: Plusieurs jeu-

nes possédant une basse vision saisissent difficilement les éléments conceptuels... comme en mathématique. Ceci s'explique entre autre du fait qu'ils ont eu moins la chance de voir les éléments concrets de base. Ainsi, il est important, à la maternelle et en première année, de présenter adéquatement le matériel... en leur permettant de toucher, par exemple.

Au niveau de l'éducation physique et sports: Selon la gravité du handicap, certains jeunes ne pourront pas participer directement aux activités sportives. Toutefois, s'il ne semble pas y avoir de difficultés majeures, le jeune devra être encouragé. Il réclame, comme les autres, l'occasion de développer sa coordination visuo-motrice. Si dans certains cas, le jeune est incapable de pratiquer un sport ou une activité spécifique, il est bon de le faire participer quand même: il peut être marqueur, responsable des équipements, etc.

Et les aides optiques

De toute évidence, il est impérieux de fournir aux jeunes ayant des difficultés à voir, l'aide optique dont ils ont besoin. Toutefois, il s'avère ici très important de mentionner que la nature de l'aide optique dépend d'autres facteurs que la nature même de la déficience. En effet, que ce soit une longue-vue monoculaire, des lunettes de lecture ou une simple loupe, il serait une grave erreur de prescrire le mê-

me type d'aide à tout le monde ayant le même handicap. Une aide optique est un instrument personnel et il importe de le considérer ainsi. Pour certains jeunes, un appui-livre, un lutrin ou une machine à dicter peut être un instrument efficace... pour d'autres les mêmes objets peuvent être embarassants.

Au niveau de l'école, il est par ailleurs souhaitable que la bibliothèque soit équipée de dictionnaires écrits en gros caractères et de lampes munies d'une loupe.

Quant aux jeunes, il revient aux centres spécialisés en basse vision (ex.: Centre Louis-Hébert à Québec) ou (Braille à Montréal) de déterminer la nature exacte du handicap et d'offrir aux jeunes les différentes possibilités d'aides optiques.

En résumé: Evidemment, les quelques éléments de réflexion que nous vous avons présentés ici ne constituent pas une "recette" ou ne prétendent pas cerner l'entière question. Ils sont des pistes d'intervention en milieu scolaire. Un travail énorme est à faire également auprès du milieu familial. Aussi, prévoyons-nous continuer l'action entreprise à ce niveau.

Pour une stratégie d'implantation

La démarche que nous proposons s'oriente vers une

prise en charge communautaire. De toute évidence, l'atteinte d'un tel objectif nécessite - nous l'avons expliqué - des modifications d'attitudes de la part des communautés scolaires. Or, de tels changements ne s'opèrent pas du jour au lendemain. C'est pourquoi nous voyons la nécessité de continuer l'intervention en impliquant une équipe d'intervenants.

Au niveau de l'action à mener, il importe de continuer le travail d'information et de sensibilisation auprès des enseignants(es), des parents et des communautés scolaires. Au niveau des jeunes, plusieurs ne sont pas encore allés au Centre Louis-Hébert... il est important de les appuyer et de les encourager dans cette démarche.

Par ailleurs, au niveau de la recherche, il serait prétentieux de penser qu'en huit mois nous avons pu cerner tous les éléments d'une problématique aussi complexe. Il sera donc intéressant de continuer dans la même voie une recherche dans l'intervention.

Quant aux ressources humaines nécessaires, l'équipe devra être formée:

1. d'un(e) responsable d'intervention (une journée/semaine)
2. d'un(e) enseignant(e) (2 jours/semaine)
3. d'un(e) optométriste (au besoin)

4. d'un(e) travailleur(euse) social(e)
5. d'un(e) responsable administratif(ve)

Dans ce sens, nous voyons donc comme indispensable que les fonds nécessaires à la continuation du travail déjà amorcé soient accordés pour l'année 1980-81.

BIBLIOGRAPHIE

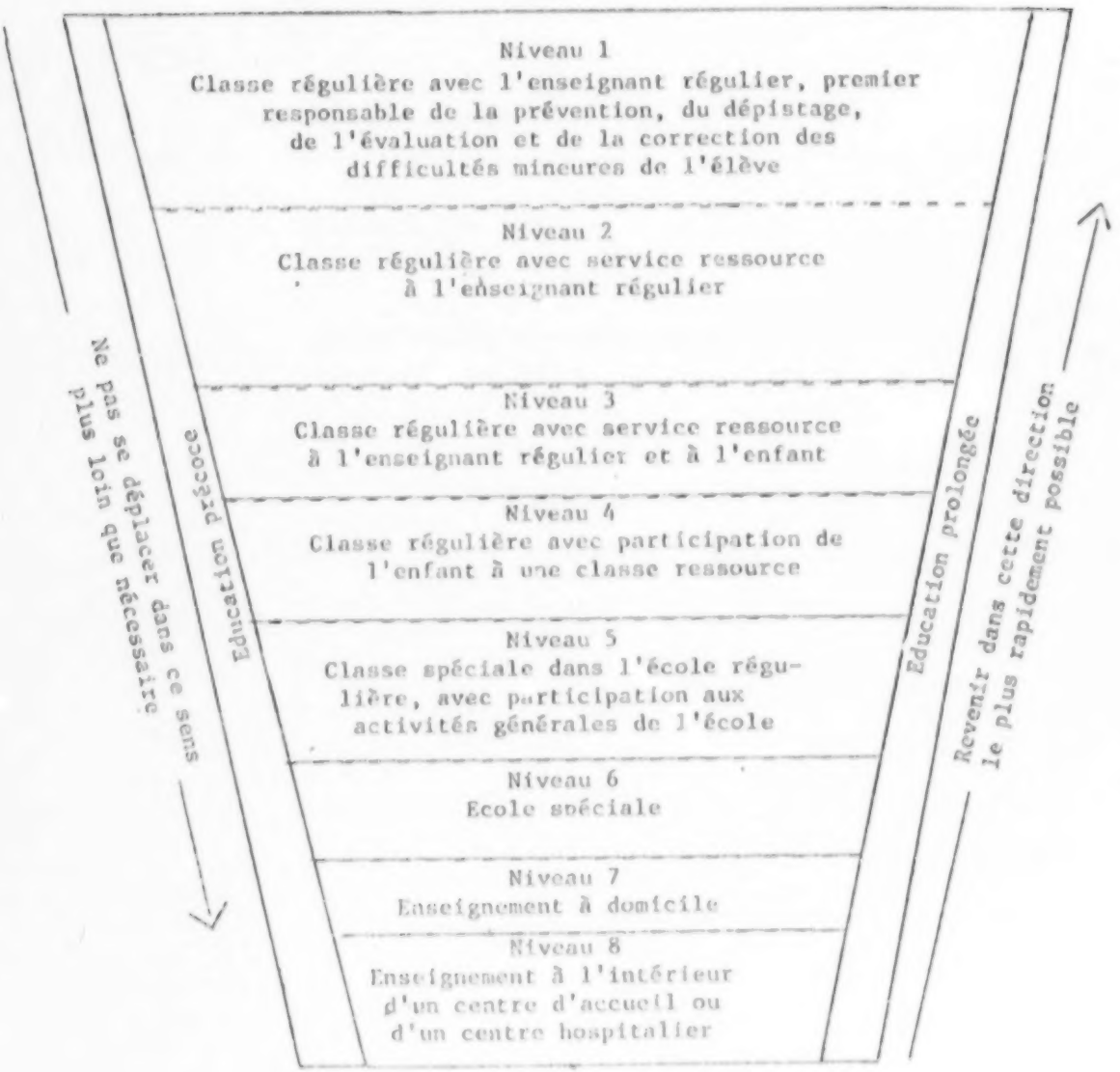
ANNEXES

A: Système "cascade"

B: Témoignage d'un jeune atteint d'albinisme

LE SYSTEME EN CASCADE

Un modèle intégré d'organisation des mesures spéciales d'enseignement[a]



[a]Adapté de B.R. Gearheart, Organisation and Administration of Educational Programs for Exceptional Children (Springfield, Ill., Thomas, 1974), p. 242.

TEMOIGNAGE

Albert Langlois - 15 ans

Secondaire 111

Jeune atteint d'albinisme

Salut!

Moi, je suis un albinos qui n'a pas honte de son handicap.

J'ai quinze ans et depuis ce temps-là, j'ai eu une vie très mouvementée mais parfois, j'ai eu beaucoup de misère avec ma vue et ma peau.

Pendant l'été, je me baignais. A tout coup, j'attrapais de violents coups de soleil car je n'ai pas de pigmentation et c'est ce qui fait que j'ai une peau fragile. Et aussi, il y a mes yeux, la plus grande misère de ma vie.

A l'école, chez-nous, à mes activités, en classe quand le professeur écrit quelque chose au tableau, il faut que je sois près du tableau pour lire... et pour lire dans un livre il faut que je m'approche très près et si je lis plus d'une demi-heure je viens les yeux fatigués et je les frotte.

En éducation physique, je ne pouvais pas jouer au volleyball ni au ballon-panier. Au mois de juin, les élèves jouent au base-ball et à ce jeu -là je ne peux pas jouer à cause de ma vue. J'ai alors eu une permission pour aller faire de l'étude à la bibliothèque. Et aussi en math, dans le livre, il y avait des exposants très petits; je ne pouvais pas les voir alors ce sont les professeurs qui les écrivaient dans mon cahier.

En dehors de l'école comme l'hiver à Port-Daniel j'allais à l'aréna. Il y avait un chronomètre et il fallait me coller dessus pour voir ce qui était écrit. Je demandais à mes copains. Chez-nous, depuis que je suis né, je me suis toujours placé à deux pieds de distance de l'écran du téléviseur et ce que je trouve très dur c'est quand il y a un oiseau perché sur une branche, les autres le voient, moi, non.

Quand je vais à la pêche, je ne peux pas voir les truites que se promènent dans l'eau et c'est pour ça que je ne vais pas à la pêche. Le soir quand j'ai faim, j'utilise le petit poêle électrique et pour l'ouvrir je ne peux pas voir les indications; à cause de ça je dois presque monter dessus. Quand je fais des discours ou des monologues devant un public il faut que j'apprenne mes textes par coeur. Mais en I977, le gouvernement du Québec (P.Q.) créa un centre pour les handicapés visuels.

En I979, je fis ma demande, en août j'allais passer des examens et en janvier I980, j'ai été chercher mes accessoires.

Ils comprennent une dactylo pour pouvoir transcrire mes devoirs, une enregistreuse pour pouvoir enregistrer les longs propos du professeur, deux loupes, une paire de lunettes pour lire et le plus important les lunettes télescopiques servant à lire de loin.

Aussi au début de juillet, mes soeurs ont voulu m'apprendre à chauffer. J'ai failli accrocher la voiture de mon père et je ne voyais pas les trous. Au début, lorsque je suis descendu de la voiture et que je suis entré dans la maison j'étais découragé mais mon père et ma mère m'ont dit que j'aurais une grosse pension à l'âge de dix-huit ans mais quand même je fais une bonne vie, je me promène en cyclomoteur et je suis dans toutes sortes d'associations.

Cet hiver, je vais m'acheter une motoneige. A la fin d'août, je vais aller à Québec pour une semaine.

Mais, quand même, je suis très fier d'avoir de si beaux cheveux blancs.

****